DOCUMENT RESUME

ED 210 828 EC 140 608

AUTHOR Suelzle, Marijean; Keenan, Vincent
TITLE El Mundo del Nino con Trastornos del Desarrollo: Un Manual para Padres con un Directorio de Servicios que Existen para las Familias del Condado de Lake, Illinois (The World of the Child with Developmental Disorders: A Parents Manual with a Directory of Services for Families in Lake County, Illinois).
INSTITUTION Northwestern Univ., Evanston, Ill. Center for Urban Affairs.
SPONS AGENCY Illinois State Dept. of Mental Health and Developmental Disabilities, Springfield.
PUB DATE 80
GRANT 843-02
NOTE 246p.; For the English edition of this handbook, see EC 122 813.
LANGUAGE Spanish

EDRS PRICE MF01/PC10 Plus Postage.
DESCRIPTORS Autism; Cerebral Palsy; Child Advocacy; *Community Services; Consumer Education; Definitions; *Developmental Disabilities; Directories; Early Childhood Education; Elementary Secondary Education; Epilepsy; Etiology; *Family Financial Resources; History; Mental Retardation; *Parent Role; *Student Needs
IDENTIFIERS *Illinois (Lake County); Parent Materials

ABSTRACT

Intended for parents of developmentally disabled children, the handbook, in Spanish, provides information on service needs and services available in Lake County, Illinois. Section I focuses on life course planning with sections of diagnosis and assessment, professionals involved with special education, education for the developmentally disabled, vocational services, and living environments. A second section discusses family support services in the following areas: health care, family counseling, recreation, community services, financial planning, and family planning. Section III, on consumer action, addresses parents and the needs of children at home, parents of children in programs, parents as members of parents' organizations, parents as planners of programs, and parents as legal and legislative forces. A final section describes the causes, identification, and treatment of mental retardation, cerebral palsy, epilepsy, and autism; and considers a noncategorical definition of developmental disabilities. Also provided are a philosphy and history of developmental disabilities services, specifically in Lake County; and a directory of services for Lake County families. (SB)

****
* Reproductions supplied by EDRS are the best that can be made *
* from the original document. *
****

U.S. DEPARTMENT OF EDUCATION
NATIONAL INSTITUTE OF EDUCATION
EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)
☐ This document has been reproduced as received from the person or organization originating it.
☐ Minor changes have been made to improve reproduction quality.
• Points of view or opinions stated in this document do not necessarily represent official NIE position or policy.

ED210828

EL MUNDO DEL NINO CON TRASTORNOS DEL DESARROLLO:

Un manual para padres

con un directorio de servicios que existen para las familias del Condado de Lake, Illinois

por

Marijean Suelzle y Vincent Keenan

con la ayuda de
Mitchell Horwich, David Staats,

y

Sandy Jastrebski Barbo
Susan London
Marjorie Rogasner
Wendy Roth
Risa Turner
James White
Katherine Bloom
Penelope Croghan
Janet Gans
Charlene Ough
Ellen Pool
Jane Taylor

Traducido y adaptado al español por
Robert Zimmermann
con la colaboración de Inés T. Zimmermann

Patrocinado por:

Department of Sociology y
Center for Urban Affairs
Northwestern University

y

Extramural Research and Grants Development Program
Illinois Department of Mental Health and
Developmental Disabilities

(Grant #843-02)

Publicado por

Center for Urban Affairs
Northwestern University
Evanston, Illinois 60201

"PERMISSION TO REPRODUCE THIS MATERIAL HAS BEEN GRANTED BY
Marijean Suelzle
TO THE EDUCATIONAL RESOURCES INFORMATION CENTER (ERIC)."

© 1980, por MARIJEAN SUELZLE y VINCENT KEENAN

EC140608

Se autoriza la publicación o reproducción de fragmentos de este manual a cargo de cualquier organización benéfica ("not-for-profit") con tal que obtengan autorización escrita de la Dra. Marijean Suelzle y citen en cada reproducción utilizada: "Publicado con autorización de Dra. Marijean Suelzle, Department of Sociology and Center for Urban Affairs, Northwestern University, Evanston, Illinois 60201 de El mundo del niño con trastornos del desarrollo: Un manual para padres, 1980."

INDICE

Págs.

Introducción 1

La organización para toda una vida 3

Diagnóstico y evaluación 5
Especialistas frecuentemente consultados

Los profesionales que participan en la educación especializada 12
La enfermera del colegio, el asistente social, el psicólogo, el terapeuta del habla/lenguaje/oído, el terapeuta físico, el terapeuta ocupacional, el terapeuta de actividades/el director de actividades de recreo, los consejeros vocacionales, el maestro del aula, el director y los administradores, el personal administrativo y auxiliar.

La educación y las personas con trastornos en su desarrollo 25
La intervención temprana, el nivel pre-escolar/primario, la escuela secundaria, la etapa de transición, la educación religiosa, la educación ¿para qué sirve?

Servicios vocacionales 39
El significado del trabajo, distintos lugares de trabajo, la instrucción de las habilidades, buscar y mantener un empleo, el patrón.

Ambientes residenciales 50
Los distintos ambientes posibles, la evaluación de los residentes y programas residenciales, la importancia de la independencia, la aceptación por la comunidad.

Apoyo familiar 60

Servicios para proteger la salud 62
Los servicios médicos, servicios dentales, visión, desórdenes de la comunicación, problemas del oído, reparaciones de aparatos especiales, la nutrición.

Asesoría psicológica familiar 81

El ocio 86
Actividades en el seno de la familia, programas especiales de recreo, programas privados, programas de verano, asociaciones de programas especiales de recreo, poblaciones que han participado del Condado de Lake.

Págs.

Servicios a nivel de comunidad 91
Servicios de referencias, los cuidados de los niños y la compañía, cuidados temporales, ayuda doméstica/ayuda médica en casa, su hijo y la ley, el transporte.

Los planes económicos 95
El seguro médico, beneficios gubernamentales, preparándose para hacer planes, la tutela, los "trusts", los testamentos.

Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos 101
Consultas sobre cuestiones genéricas, durante el embarazo, el parto, los primeros años.

Los padres como consumidores 113

Los padres y las necesidades de los hijos en casa . . 115
Actividades en casa para ayudar al desarrollo; la frustración, la disciplina y la creación de límites; la modificación del ambiente en su casa.

Para los padres que tienen hijos en un programa . . . 125
La selección de los programas, vigilar el programa educacional de su hijo.

Los padres como miembros de organizaciones de padres 129
Haciéndose miembro, tipos de organizaciones de padres.

Los padres como organizadores de programas 136
La identificación de las necesidades de servicios organizar dentro de las organizaciones ya existentes, montar una organización nueva.

Los padres como defensores legales 144
Educación, los datos escolares, la salud, el empleo, votar, los privilegios de conducir un carro, el trasnporte público, los residentes de instituciones, acceso, el bienestar económico, la defensa, conseguir apoyo local, influenciar la legislación estatal.

Los trastornos del desarrollo 158

La oligofrenia 160
Las causas de la oligofrenia, niveles de oligofrenia, identificación, tratamientos.

La parálisis cerebral 178
Causas de la parálisis cerebral, tipos de parálisis cerebral, la detección, los tratamientos.

Págs.

La epilepsia 185
Las causas de la epilepsia, los tipos de epilepsia, la detección, tratamientos.

El autismo 191
Las causas del autismo, síntomas del autismo, la detección del autismo, el tratamiento del autismo

Una definición no-categórica de los trastornos del desarrollo 202

Filosofía e historia 205
Participación federal, Estado de Illinois, el Condado de Lake.

Directorio de los servicios para familias en el Condado de Lake, Estado de Illinois 221

Indice alfabético de temas y nombres 227

Introducción

El mundo del niño con trastornos del desarrollo ha sido escrito de conformidad con la tendencia actual de situar los servicios para los niños que presentan trastornos en su desarrollo y sus familias dentro del ámbito de la comunidad. El formato del manual y la selección de la información que se ha incluido en él resultó de la identificación de las necesidades y logros de una comunidad particular -- Lake County (el Condado de Lake) en el estado de Illinois. El Condado de Lake, situado en el rincón noreste del estado, está formado por una población muy diversa en cuanto a grupos socioeconómicos, étnicos y raciales y en cuanto a grupos urbanos, que viven en las afueras y zonas rurales. Este condado también ofrecía una gran selección de servicios para las personas que presentan trastornos en su desarrollo: un centro residencial importante del estado, programas residenciales privados más pequeños, dos distritos de educación especializada para niños con trastornos en su desarrollo, uno comunitario y dos más, cooperativos, talleres para estas personas y programas de educación vocacional. En este momento, en este condado, se están montando programas de residencia alternativa, oportunidades de empleo y servicios de ayuda a las familias.

Este manual está pensado como prototipo que pueda ser útil para cualquier comunidad que tenga una red de servicios significativos y accesibles, sea una área metropolitana muy grande o un condado rural. Creemos que las necesidades del niño que presenta trastornos en su desarrollo y de su familia -- la planificación para toda una vida, el apoyo familiar, actividades en pro del consumidor y el establecimiento de definiciones y cursos de acción que aseguren el cuidado de las necesidades de estas personas -- serán las mismas sea cual sea su lugar de residencia. Hemos intentado hacer una exposición lo bastante clara sobre los criterios que respaldan nuestras recomendaciones para que este manual sea útil para los padres que viven fuera del Condado de Lake, incluso en su formato actual. Desde luego, sería mucho más útil si se cambiaran las referencias locales y se incluyera un directorio de servicios adecuado para aquella comunidad.

Para hacer este manual, conseguimos información sobre la red de servicios que de hecho se usan, mediante un cuestionario de 57 páginas que se envió por correo a 330 familias del Condado de Lake, todas ellas con hijos con trastornos en su desarrollo de 21 años de edad o menores. Para esta investigación se definió a los niños que presentan trastornos en su desarrollo como los niños que sufrieran las siguientes invalideces: Oligofrenia, parálisis cerebral, epilepsia, autismo o invalideces múltiples que incluyera una de éstas, cuya invalidez hacía necesario que de las horas de educación tuviera que estar más del 50 por ciento en un programa de educación especializada. Fuimos a visitar personalmente a todas las agencias y centros que ofrecen servicios a niños con trastornos en su desarrollo en el Condado. En cada lugar nos

fijamos bien en todos los aspectos del programa e hicimos una entrevista a un profesional que tuviera contacto directo con los niños, a un administrador, o a un padre, por lo menos. Mientras recogíamos esta información nos pusimos en contacto con personas que pudieran ayudarnos en el trabajo editorial. El borrador de cada capítulo fue criticado por padres y por profesionales y sus sugerencias se incorporaron en la versión final del manual.

Como la información que recogimos fue muy voluminosa tuvimos que partir de algunas suposiciones para hacer que la materia fuera más manejable. Hemos supuesto que escribimos para padres que tienen educación secundaria o su equivalente, pero sin ningún conocimiento universitario o profesional. Hemos intentado proporcionar información suficiente para el padre que está empezando a conocer cuales son los servicios existentes para niños que presentan trastornos en su desarrollo y para el padre que ya tiene experiencia pero que quiere saber si existe o no un tipo de servicio nuevo. Suponemos que los padres tienen iniciativa propia. Las ideas y sugerencias de este libro son sólo para empezar. De hecho, los proyectos basados en estas ideas y sugerencias son de tal cantidad que se podría ampliar cada capítulo en proporción al libro e incluso así podrían no estar totalmente expuestos todos los aspectos de un servicio particular. Suponemos que si a los padres se les da bastante información para que se den cuenta de lo que debería existir, tendrán la perseverancia de encontrar un experto erudito que les pueda ayudar a buscar la mejor solución para las necesidades particulares de su hijo. Suponemos que un padre que busca ayuda en un manual será capaz de controlar sus emociones y esforzarse en mejorar al máximo el desarrollo de su hijo y de su familia.

Suponemos que hay cambios frecuentes en los servicios y en el personal. Por lo tanto hemos incluido pocos nombres determinados en este manual. Hemos incluido solamente aquellos programas y organizaciones que por haber existido hace ya bastante tiempo, parecen permanentes. El manual debe ser útil aunque cambien las direcciones y los números de teléfono porque las nuevas direcciones y teléfonos estarán en la guía telefónica o lo tendrán en el servicio de información de la compañía telefónica.

Hemos intentado poner énfasis sobre lo que pueden hacer los padres como individuos y donde es necesario el esfuerzo de un grupo. Este énfasis refleja nuestra creencia de que los padres son los miembros más importantes del equipo de profesionales que trabajan con los niños que presentan trastornos en su desarrollo. Los padres son los únicos del equipo que tienen una perspectiva de la vida entera del niño y los únicos que participan en un momento dado y durante muchos años. Por lo tanto los padres deben ser los verdaderos coordinadores de los servicios para conseguir los máximos beneficios posibles para los niños.

Marijean Suelzle, Ph.D.
Vincent Keenan

Northwestern University
Evanston, Illinois
Septiembre de 1979.

LA ORGANIZACION PARA TODA UNA VIDA

Durante toda la vida de un niño que presenta trastornos en su desarrollo, las evaluaciones de sus capacidades e incapacidades determinan que tipo de programa escolar, tratamiento médico y/o ayuda especial tendrá para estimular su desarrollo. La organización para toda una vida incluye el diagnóstico y la evaluación de la incapacidad, encuentros con una gran variedad de profesionales, programas educativos, servicios vocacionales y la selección de ambientes residenciales apropiados.

Cuando el niño es aún pequeño se le hacen unos exámenes médicos, psicológicos y educacionales para determinar qué incapacidad sufre y lo que se puede hacer para ayudarle. Las mejores evaluaciones se hacen en hospitales grandes, clínicas y programas que pueden incluir a muchos profesionales distintos. Normalmente un diagnóstico o examen psicológico hecho por solamente un médico no es bastante para evaluar la capacidad del niño. Por ejemplo, un niño que parece sufrir un retraso en su desarrollo podría ser diagnosticado como retrasado mental, según los resultados de un examen, cuando es posible que el problema sea que no puede oir bien. La decisión sobre a qué clínica, hospital o programa hay que llevar al niño incluye muchas preguntas: ¿Cuánto costará la evaluación? ¿Cuál es el mejor tratamiento para un niño determinado? Las respuestas a estas preguntas las encontrará en el capítulo sobre Diagnóstico y evaluación.

Los programas de educación especializada incluyen una gran variedad de especialistas. Con frecuencia los padres no tienen una idea muy clara sobre qué relación existe entre estos especialistas y sus hijos y no saben qué preguntarles para informarse. Como los títulos que llevan los especialistas les pueden confundir, el capítulo sobre "Los profesionales que participan en la educación especializada" tiene una breve descripción de la educación especializada y de la experiencia que tiene cada profesional. Para evitar la fragmentación o falta de continuidad, es una práctica acertada que los padres conozcan personalmente a todos los profesionales que tratan a su hijo y les entreguen los datos exactos y al día. El capítulo ofrece sugerencias sobre cómo pueden los padres trabajar con los profesionales, dándoles información y recibiéndola de ellos, para mejorar el desarrollo de su hijo. Esto se consigue, principalmente, manteniendo la misma filosofía en casa y en el colegio.

La educación especializada para los niños que sufren trastornos en su desarrollo existe, por mandato legal, para los niños entre los 3 y los 21 años y con un programa de intervención temprana entre el nacimiento y los 3 años. Se ofrecen muchos tipos de servicios. Los niños cambian de tipo y de nivel de educación especializada según cambien sus necesidades y sus capacidades. El capítulo sobre "La educación" explica los servicios para las distintas edades: intervención temprana, pre-escolar/primaria, secundaria y la etapa transitoria a la madurez. Todos

los años de preparación tendrán un final feliz si los padres comprenden y apoyan la relación entre el curso de estudios de los colegios y las metas para el desarrollo del niño. El fin de la educación debería ser potenciar al máximo su capacidad de tener una vida adulta satisfactoria.

O sea, que la educación debe brindar a las personas que presentan trastornos en su desarrollo la capacidad y la instrucción que les permita funcionar como adultos independientes, dentro de lo posible. Los niños no son nunca demasiado jóvenes para aprender los hábitos de trabajo positivos y las actitudes de ser responsables, puntual, seguir instrucciones, ser cortés y cooperar. Recibir un diploma sin un empleo o la posibilidad de instruirse más, limita las posibilidades de ser independiente y la continuación de su desarrollo. La instrucción vocacional debe empezar en el colegio. El capítulo sobre los servicios vocacionales explica los pasos sucesivos, que incluyen programas de actividad similar al trabajo, talleres protegidos y oportunidades de trabajar bajo distintos tipos de supervisión. Los patrones también necesitan entender a las personas inválidas. Finalmente las oportunidades de empleo son mucho mejores si hay aceptación por parte de la comunidad.

Normalmente, es muy difícil para los padres el que su hijo se vaya de casa, independientemente de su edad. Para la mayoría de las familias esta decisión se tomará al terminar la etapa de asistir al colegio. No obstante los padres siguen cuidando a su hijo emocional y económicamente durante el resto de su vida. El capítulo sobre ambientes residenciales explica los tipos de programas públicos y privados, que tienen el apoyo del estado, da sugerencias sobre como evaluar ambientes residenciales y examina el significado de ser independiente. Si el niño se va a vivir fuera de casa cuando sea mayor, la preparación para este momento y nueva situación debe empezar muchos años antes. Es el resultado de la planificación que se ha llevado a cabo de la vida del niño.

Diagnóstico y evaluación

Durante el curso de su vida, a su hijo le evaluarán sus capacidades e incapacidades para determinar qué programas escolares, qué tratamientos médicos y/o qué ayuda especial necesitará para estimular su desarrollo. Tendrá que pasar una extensa gama de exámenes médicos, psicológicos y relativos a la enseñanza mientras sea joven para averiguar cual es la incapacidad, y lo que se puede hacer para ayudarle. Expertos que sepan interpretar los resultados de estos exámenes le podrán sugerir un programa especial o un plan de tratamiento médico. A intérvalos regulares durante su vida le harán al niño otros exámenes, no tan completos como el primero, para comprobar su desarrollo. Estos exámenes periódicos comprueban si el tratamiento que se está usando se debe continuar, cambiar o parar.

Normalmento las escuelas no dan exámenes médicos y a menudo suponen que los padres ya se han ocupado de la evaluación médica, del diagnóstico y del tratamiento que requiere el niño. Por eso, la responsabilidad de conseguir la evaluación médica recae sobre ustedes, los padres.

La primera persona que se puede consultar es su médico de cabecera. Un médico de cabecera puede tener la capacidad de comprensión necesaria pero probablemente no será un experto en las especialidades de incapacidades y en las necesidades físicas, psicológicas y escolares de un niño distinto a los demás. Su mejor consejo sería darle el nombre de un especialista que trate a niños con incapacidades y que conozca sus necesidades. Su médico de cabecera podría recomendar una clínica de diagnóstico en un hospital en el que trabajen estudiantes o en una clínica universitaria.

Las mejores evaluaciones se dan en hospitales y clínicas donde trabaja gente de muchas distintas especialidades médicas y donde puede haber muchos puntos de vista sobre la valoración de su hijo. Un diagnóstico hecho por un médico que se especializa solamente en una cosa, no es adecuado en la mayoría de los casos para conocer los problemas y los métodos de tratamiento. Es necesario que un equipo multi-especializado de médicos haga los exámenes de conocimiento para encontrar incapacidades específicas que pudieran ser pasadas por alto si el examen lo hiciera un solo médico. Por ejemplo, si un psicólogo analiza a un niño que parece no aprender en el colegio puede ocurrir que del análisis resulte que el niño tenga un problema emocional cuando, de hecho, no puede oir bien. Un examen multi-especializado aumenta el número de médicos y los puntos de vista sobre la evaluación de su hijo.

Las clínicas grandes tienen muchos profesionales que les pueden ayudar. Van desde médicos de muchas y distintas especialidades a psicólogos, asistentes sociales y psiquiatras así como terapeutas del habla, terapeutas físicos, terapeutas de la

ocupación, terapuetas de inhalación, enfermeras y posiblemente todo un conjunto de técnicos médicos que ustedes nunca verán, como especialistas en nutrición, técnicos de laboratorio y endocrinólogos.

A menudo el diagnóstico resultante es fruto de un esfuerzo combinado de todo este equipo. El equipo se reúne para hablar en lo que se llama un "staffing" o reunión de personal. Durante estas reuniones cada una de las personas que ha examinado a su hijo entrega un informe escrito. Uno de estos profesionales será el coordinador del caso de su hijo; es la persona responsable. El coordinador hace un resumen de todos los exámenes y de las recomendaciones. Cada experto profesional conoce los campos de los demás lo bastante bien para hacer preguntas inteligentes sobre las recomendaciones de cada uno de los profesionales. Este procedimiento asegura a su hijo la mejor evaluación posible.

Para decidir que clínica u hospital es el mejor para la evaluación de su hijo, hay que tener en cuenta varias preguntas. ¿Cuánto costará esta evaluación? ¿Cuánto tardará? ¿Dónde están los hospitales? ¿Cuáles ofrecen el mejor tratamiento para su hijo?

Una de las mejores maneras de elegir una clínica es hablar con amigos, gente del colegio u organizaciones para padres y enterarse de qué clínicas conocen y sus opiniones sobre sus contactos con estas clínicas. Organizaciones para padres (como el grupo local de National Association for Retarded Citizens o los grupos que organizan los colegios locales para niños incapacitados) son fuentes buenas de información porque en ellas se encuentra fácilmente a muchas personas que han estado en clínicas distintas en su zona del condado. Escuchando las experiencias de estas personas se puede decidir cual será la mejor para su hijo y también saber un poco lo que les espera. En la guía que se encuentra al final de este manual hemos escrito una lista de muchas de las distintas clínicas ubicadas en Chicago y en las zonas al norte de Chicago. Las estimaciones de los costos no son muy exactas. El coste del tratamiento aumenta cada año porque los precios de los aparatos y del material suben constantemente y también la retribución a los profesionales. Aunque esta lista les ayudará para enterarse de los distintos programas y lo que ofrecen, les sugerimos que hablen con otros padres y grupos de padres para tener una idea más completa del punto de vista y del tratamiento que ofrece cada clínica.

Ustedes, los padres, pueden preparar al niño y a ustedes mismos para los reconocimientos de distintas maneras. Para empezar, les preguntarán sobre la historia médica y el desarrollo del niño. ¿Cuándo empezó a darse la vuelta? ¿Notaron algo especial en este niño comparándolo con sus otros hijos? La persona que les preguntará este tipo de preguntas, que normalmente se llama un "intake worker" o encargado de admisiones, intenta descubrir cómo se ha desarrollado su hijo. Este asis-

tentes les preguntará también sobre los otros miembros de su familia (hermanos, hermanas, abuelos, tías, tíos) para ver si el factor hereditario ha tenido impacto en la salud de su hijo. La razón de investigar la historia de la familia no es la de echar la culpa a una persona, sino averiguar si esta información puede aclarar la naturaleza de la incapacidad del niño y, posiblemente preparar un plan de tratamiento mejor. Se puede estar preparado para estas preguntas si se llevan a la primera entrevista todos los resultados de los exámenes previos que han hecho a su hijo, cualquier documento o nota que ustedes hubieran guardado sobre el desarrollo de su hijo y cualquier idea o recuerdo que ustedes tengan sobre otros miembros de sus familias que han tenido incapacidades o enfermedades anormales.

El primer encuentro en la clínica será probablemente muy importante en cuanto a la posibilidad de que el reconocimiento de su hijo pueda realmente ayudarle y para determinar cuánto costará. La mayoría de las clínicas les cobrará por esta visita inicial. Durante esta entrevista es importante que averiguen cuales serán exactamente los exámenes a que someterán a su hijo. Pregunten cuánto tiempo durará este proceso de reconocimiento y cuánto creen que costará. Comprueben si su póliza de seguro médico cubre parte o todos los gastos del reconocimiento. Si es usted el que tiene que pagar parte o todos los gastos, no se olvide de hablar con el departamento de cobros de la clínica u hospital y quizá será posible llegar a un arreglo conveniente (por ejemplo pagar a plazos).

Es posible que usted no quiera que haga el reconocimiento la primera clínica que ustedes han visitado: puede ser que sea demasiado cara o que ustedes no estén de acuerdo con la filosofía de su programa. Por ejemplo: puede ser que el programa de una clínica esté orientado hacia un tratamiento de la incapacidad de su hijo mediante terapias emocionales cuando lo que les interese a ustedes sea un programa orientado hacia tratamientos que tengan que ver con la enseñanza. Probablemente es una idea acertada que ustedes visiten varias clínicas, pero deben tener en cuenta los costos de las visitas iniciales y el tiempo que tardarán en visitar todos estos sitios. No es una decisión fácil y posiblemente se sentirán frustados. No tengan prisa para poder evaluar la información recogida y para poder hablar sobre esta decisión con otras personas.

Como padres tienen ustedes el derecho y la obligación de saber cualquier procedimiento que usarán con su hijo. Hay que comprender lo que ustedes van a empezar y las razones por las que estos procedimientos son necesarios. Tienen que saber qué tipo de resultado se puede esperar y los posibles efectos secundarios. Durante la entrevista inicial la persona con quien ustedes hablen tiene que ser capaz de proveerles con la información que necesitarán para contestar a estas preguntas.

Ustedes pueden preparar a su hijo para el proceso diagnóstico. Si es necesario pueden ustedes pedir sugerencias

sobre cómo hacerlo durante la primera visita. Si la persona con quien ustedes tienen la entrevista no quiere o no puede darles ideas sobre este tema, hay que pedir hablar con otra persona. Cuando intenten explicar estos exámenes a su hijo es mejor no asustarle mucho. Es mejor darle las noticias que le puedan asustar poco a poco. La meta de todo esto es preparar lo bastante a su hijo para que pueda cooperar mientras le hacen los exámenes.

El proceso diagnóstico puede durar de dos semanas a seis meses, según la clínica o el hospital a donde vayan y los exámenes que ya haya hecho su hijo. Como regla general, examinarán a su hijo en régimen de externo en esa clínica (outpatient). Es muy probable que tengan que ir a la clínica varias veces mientras hagan el reconocimiento. Muchas clínicas intentarán juntar tantos exámenes como sea posible en un día para que no pierdan mucho tiempo allá. Los padres que trabajan deben tener esto en cuenta y evitar las clínicas u hospitales que les citen para varios meses más tarde o que den muchas citas para distintos días. Hay que procurar elaborar un plan de entrevistas que no les exija demasiado tiempo y esfuerzo pero que, a la vez, sea lo bastante flexible para el complicado y lleno horario de la clínica.

Su hijo tomará una serie de exámenes orientados a evaluar sus incapacidades y las posibilidades de mejoría. Ayuda mucho tener en cuenta que ni los profesionales ni los exámenes son infalibles pero que una combinación de técnicos competentes y exámenes sólidos puede proporcionarle una respuestas razonables. Es posible que el técnico de la clínica use un vocabulario médico o especializado (o "test jergon") para explicarles cómo es el examen. Estas palabras y etiquetas especializadas identifican distintos problemas de una manera muy exacta. Deben pedir el significado de estas palabras en un inglés (o mejor aún en un español) corriente. La persona que da el examen, cuando se trata de exámenes de medicina o psicología no busca un resultado exacto sino una serie amplia de resultados. Estos resultados, por muy exactos que sean, pueden variar incluso en el mismo examen. El reconocimiento de su hijo en cualquier etapa de la evaluación total no estará basado sobre solamente un examen único, sino toda una serie de exámenes que indicarán el nivel general en que está funcionando su hijo ahora y el nivel que posiblemente alcanzará en el futuro. No hay garantía de que lo que prevea el técnico suceda algún día. Lo que prevee es solamente el mejor cálculo que se puede hacer en este momento y se usará para crear metas a corto y largo plazo.

El método normal de informarle sobre el diagnóstico es en una visita final. En esta reunión ustedes hablarán con un profesional o con un grupo de profesionales que han examinado a su hijo. Como ya se ha explicado, estas personas ya habrán tenido un "staffing", o reunión de personal y habrán llegado a una conclusión sobre el diagnóstico y el tratamiento

que deben recomendar para la mejoría de su hijo. Durante esta visita les deben entregar a ustedes una declaración en que esté escrito todos los exámenes realizados y todos los profesionales que han trabajado en estos exámenes. Los resultados deben estar escritos en un lenguaje que se pueda entender. A menudo no se incluyen los resultados números ya que a ustedes no les son necesarios y pueden provocar malentendidos. La gente con quien ustedes tratan tienen la responsabilidad de darles una explicación clara de los exámenes diagnósticos y lo que los resultados significan para su hijo.

Hay unas preguntas básicas que ustedes querrán hacer como: ¿Goza mi hijo de buena salud? ¿Qué es lo que se puede esperar en cuanto a su comportamiento en el colegio? ¿Qué piensa el niño del problema? ¿Què es lo que se puede hacer específicamente con este tipo de incapacidad? ¿Cómo se puede reducir esta condición en casa y en el colegio? Todas estas preguntas y otras que se puede hacer tratan de averiguar al máximo cuál es el problema del niño. No se deben aceptar respuestas que consistan solamente en una palabra. Puede que sea interesante que les digan que su hijo tiene el síndrome de Down pero esto no les ayuda para saber a qué nivel está el niño, ni lo que se puede esperar en el futuro.

Cuando se vayan del mítin final en la clínica deben ustedes tener una declaración escrita donde se puedan leer los exámenes que se han usado y los resultados de estos exámenes y una descripción completa y clara de estos procedimientos y resultados. Ustedes, los padres, son los aliados más valiosos que puede tener su hijo. Ustedes son la parte más importante del equipo que hace el diagnóstico. Si ustedes no comprenden lo que han hecho a su hijo y lo que le ocurre, el diagnóstico será probablemente menos útil para su hijo. Ustedes son los únicos que estarán con él mucho tiempo. Los demás sólo tendrán un contacto muy breve con él. Ustedes tendrán un contacto que durará el resto de sus vidas.

Puede ocurrir que ustedes no estén de acuerdo con el diagnótico. Antes de que hagan otra cita para pedir una nueva evaluación es preciso identificar las partes del diagnóstico que les parecen erróneas. El hecho de que ustedes no estén de acuerdo no cambiará necesariamente el diagnóstico. Si ustedes no pueden ser muy precisos es posible que tengan que llevar a su hijo a otra clínica para que le hagan otro reconocimiento completo desde el principio. Hacer esto puede resultar muy caro y puede resultar emocionalmente muy cansado. Si el diagnóstico sigue siendo el mismo después de que hayan hecho la evaluación de los resultados de los exámenes por segunda vez y ustedes aún no están satisfechos, dejen de buscar evaluaciones tan caras y pregúntense a sí mismos si acaso no estaban esperando un diagnóstico determinado incluso antes de que empezaran a hacer los exámenes. Es corriente tener este tipo de esperanza pero puede causarles daños peligrosos tanto a ustedes como a su familia si uno no se da cuenta de esto temprano. Ustedes tienen una limitaciones finan-

cieras, físicas y emocionales. Hablen con amigos suyos o padres de niño incapacitados sobre sus experiencias con los diagnósticos finales. Si sus amigos comparten sus sentimientos, podrán probablemente ayudarles a ustedes. Ustedes pueden estar totalmente en desacuerdo con el diagnóstico. Si sus amigos también están de acuerdo con ustedes, será necesario que todos se organicen para buscar una manera de corregir la situación.

La declaración escrita que les han dado a ustedes será muy importante en la vida de su hijo. Si el diagnóstico fue hecho para poner a su hijo en una escuela especial o normal, esta declaración de los resultados incluirá la información que el colegio usará, junto con los resultados obtenidos en los exámenes y entrevistas propias del colegio, para situar a su hijo en un programa determinado. Por ustedes mismos y en interés de su hijo empiecen una carpeta o archiven, si no lo han hecho ya, todo lo que tienen ustedes escrito sobre las visitas que hayan hecho y las personas con quien han hablado. De esta manera se forma un registro para el futuro. Por ejemplo, si se trasladan a otro lugar, los documentos de la clínica, o de donde sea, pueden tardar mucho en llegar a su nueva residencia. Esta tardanza puede estorbar el colocar a su hijo al llegar al barrio o ciudad nueva.

El diagnóstico y la recomendación que lleva consigo les abre camino hacia otro tema que les interesará mucho: los colegios.

Se recomienda leer para completar su información

McNamara, Joan and Bernard. The Special Child Handbook. New York: Hawthorn Books, 1977.

Es un manual no técnico, basado sobre las experiencia personales y profesionales de los autores, para padres de niños que tengan necesidades especiales. Contiene información sobre todos los temas que tratamos en nuestro manual, pero de una manera más detallada, detalles que no cabían en el nuestro. Es un libro muy bueno que pueden usar como referencia durante toda la vida de su hijo.

Especialistas frecuentemente consultados

Especialistas médicos	Especialización
Cardiologist	Corazón
Dermatologist	Piel
Endocrinologist	Glándulas (como tiroides, pituitaria)
Gastroenterologist	Estómago e intestinos
Gynecologist	Organos reproductores de las mujeres
Hematologist	Sangre
Neonatologist	Niños recien nacidos
Nephrologist	Riñones
Neurologist	Sistema nervioso y cerebro
Obstetrician	Embarazo, dolores de parto, y parto
Oncologist	Tumores
Ophthalmologist	Las funciones y enfermedades del ojo
Oral Surgeon	Cirugía de la boca
Orthodontist	Tratamiento de dientes torcidos
Orthopedist	Cirugía de desfiguraciones y enfermedades de los huesos, músculos, y articulaciones
Osteopath(ist)	Sistema neuro-muscular esquelético
Otolaryngologist	Garganta, nariz y oído
Pediatrician	Niños y enfermedades de niños
Plastic Surgeon	Injertos de piel y cirugía estética
Psychiatrist	Tratamiento de las enfermedades de la mente
Rheumatologist	Enfermedades de los músculos, huesos y nervios
Urologist	Enfermedades de las vías urinarias

Los profesionales qua participan en la educación especializada

Una amplia variedad de especialistas participan en las escuelas y programas de educación especializada. Demasiado a menudo los padres no saben o tienen poca idea de como tratan a sus hijos estos especialistas y no saben qué preguntas hacerles para informarse. Como sus títulos pueden inducirles a error, más abajo sigue una descripción de los profesionales que pueden estar en contacto con su hijo mientras esté en un programa de educación especializada que sirva a los niños inválidos. Además, hemos intentado indicar algunas de las formas con que usted puede trabajar con ellos con el fin de potenciar al máximo el desarrollo de su hijo.

Es muy difícil indicar exactamente cuántas veces debe usted oonerse en contacto con cada profesional durante el año escolar. Usted tendrá reuniones periódicas con ellos durante las charlas entre el maestro y los padres, mítines con el personal y otras reuniones relacionadas con la escuela. Aunque todos los profesionales que trabajan con su hijo deben estar dispuestos a aconsejarle y ayudarle su responsabilidad primaria es trabajar con los niños. Si pasa mucho tiempo hablando por teléfono o cara a cara con los padres, la educación y la terapia de los niños se resentirán. Como regla general sugerimos, pues, que usted hable individualmente con cada profesional que sea importante en la vida de su hijo, una vez durante el año escolar. En el caso de necesidades especiales o circunstancias anormales, es posible que le ayuden tres o cuatro veces durante el año. Si hace falta ayuda más a menudo aún, debe usted buscarla fuera del colegio. Por lo tanto, en nuestra explicación del papel de los profesionales, cuando decimos que usted debe tener un contacto periódico con ellos, lo que queremos decir es que usted debe hablar con cada uno de ellos, individualmente, una vez al año.

La enfermera del colegio

La enfermera proporciona instrucción médica a todo el personal con el fin de ayudar y mantener la salud de los niños. La enfermera se ocupa de la salud total de su hijo tanto emocional como física. Al matricular a su hijo, usted tendrá probablemente que entregar un historial de su salud. Para realizarlo es posible que le pregunten cosas como: los problemas médicos de los demás miembros de la familia, cómo fue el embarazo y el parto, los tipos de reconocimientos médicos que han hecho a su hijo, las etapas en su desarrollo (la edad en que su hijo sonrió, se incorporó, gateó, se puso de pie, anduvo, supo usar el orinal, por primera vez), las enfermedades infantiles que ha tenido, su comportamiento en general (comer, dormir, ju-

gar, disciplina) y si a usted le preocupa algún aspecto de la salud de su hijo. Las leyes de Illinois requieren que cada niño reciba las vacunas necesarias y un reconocimiento físico y dental al entrar en el colegio, al llegar al quinto grado (diez años) y cuando tenga quince años. Es importante que los padres conserven la historia médica y dental del niño detalladamente, empezando al nacer para poder dar a la enfermera toda la información que necesita. Usted tendrá que firmar una autorización para que los médicos y los hospitales puedan mandar los datos a la escuela. El historial médico de su hijo debe seguir manteniéndose incluso después de que asista a la escuela. Debe usted conocer a la enfermera aunque no tenga usted ningún problema determinado en ese momento.

Si a usted le preocupa la medicación de su hijo o si no ha entendido un diagnóstico médico, la enfermera le dará una explicación más completa. Si necesita saber, por ejemplo, como cuidar la higiene dental, usar el orinal, sobre la masturbación o que no se moje la escayola, la enfermera le puede dar las pautas necesarias. Si a su hijo le hace falta una dieta especial para ayudarle en su desarrollo físico o social, usted tiene que trabajar con la enfermera para crear y seguir un ménu especial. La enfermera puede ayudar a que su hijo aprenda a cuidarse de sí mismo en pro de su salud e higiene e incluso preparar a las jóvenes para la llegada de la menstruación y enseñar a los niños a tomar o administrarse ellos mismos su medicación.

Si su hijo tiene que someterse a una operación quirúrgica pronto, la enfermera le puede hablar de las experiencias de otros padres (sin decir nombres) y ayudar a preparar al niño para su experiencia en el hospital. Al salir del hospital la enfermera le ayudará a decidir cuándo puede el niño regresar a la escuela. Si encuentra dificultades en encontrar un pediatra, dentista u otro especialista, la enfermera puede darle los nombres de los especialistas que tienen otros padres. De la misma manera, puede resultar útil para otros padres que usted diga a la enfermera los nombres de los profesionales médicos que a usted le han impresionado favorablemente. Los centros residenciales como el Waukegan Developmental Center, puede facilitarle los nombres de los médicos que van allá para administrar exámenes médicos periódicamente. Si su hijo está en un centro residencial, es importante que usted pueda acompañar a la enfermera cuando sea necesario llevar a su hijo a un especialista o clínica que esté en otro lugar.

Llame a la enfermera si usted duda sobre cualquier aspecto relacionado con la salud de su hijo o su bienestar. La enfermera le informará o le proporcionará una referencia a donde dirigirse.

El asistente social

El/la asistente social tiene un título de licenciado (MSW) o doctorado (DSW) como certificado de que es un experto en ayudar a los individuos a afrontar de forma más efectiva sus relaciones personales, familiares, escolares y comunitarias. Es posible que le pidan el historial de su familia al matricular a su hijo. Un historial familiar contiene datos tales como, como ha sido aceptado su hijo por otras personas, su conocimiento de las agencias de la comunidad que le pueden dar apoyo económico o emocional, el nivel a qué funciona su hijo, los intereses y "hobbies" de su hijo y sus preocupaciones sobre la capacidad para desarrollarse de su hijo. Debe facilitar al asistente social información sobre el comportamiento de su hijo y sus actividades en casa, aunque no haya problemas determinados en ese momento y también sobre cambios en la casa que podrían ayudar o contrariar a su hijo.

Cuando usted tenga dudas sobre qué esperar de su hijo, el asistente social le puede ayudar a evaluar estas preocupaciones. Por ejemplo, usted puede estar preocupado sobre si su hijo será autosuficiente algún día o no, o qué cuidados necesitará en el futuro. Usted puede sentirse inquieto sobre qué impacto causará su hijo sobre su matrimonio, las rivalidades entre los hermanos para recibir atención, las relaciones sociales con otras familias en su barrio o cómo explicar las limitaciones de su hijo a otras personas. El asistente social puede intentar visitar otros miembros de la familia o reunirse con un grupo de padres que haya demostrado interés en conversar sobre los mismos temas que les preocupan. A veces el asistente social evalúa el nivel de funcionar del niño o le proporciona terapia si experimenta problemas emocionales o de comportamiento. El asistente social es la conexión entre el niño, la escuela, los padres y la comunidad. Cuando asiste a los mítines de la comunidad se entera de otras agencias que le pueden ser útiles si usted experimenta una necesidad económica o familiar determinada, o en caso de una emergencia. La mayoría de las familias tienen problemas económicos tarde o temprano y las necesidades específicas de su hijo pueden representar gastos adicionales que aumenten estos problemas. El asistente social puede ayudarle a ponerse en contacto con los servicios que estén dentro del alcance de sus medios. Sus conocimientos y experiencia pueden ayudarle en seleccionar la ropa más apropiada para su hijo o resolver problemas de empleo, residencia y el transporte.

Algunas crisis pueden evitarse si uno planea por adelantado. El asistente social puede ayudarle a evaluar distintas posilidades de programas y residencias, ayudarle a llenar las solicitudes por escrito y acompañarle si usted anticipa problemas con una agencia o profesional. Si usted tiene preguntas sobre las relaciones dentro de su familia, o con otras personas, la persona que puede ayudarle es el asistente social. Si él mismo no puede facilitarle información, le ayudará a buscarla en otros lugares.

El psicólogo

El psicólogo tiene una licenciatura (MA. o MSc.) o un doctorado (Ph.D.) como certificado de que es experto en el desarrollo del individuo y en el comportamiento de los seres humanos. Un psicólogo puede dar exámenes, dar servicios de consejero a los alumnos y a los miembros de su familia y trabajar con otros miembros del personal para crear un programa educativo adecuado y un curso de estudios para cada niño. Antes de admitirle en una clase o programa de educación especializada, su hijo tiene que recibir una evaluación psicológica para determinar la colocación más adecuada. Estos exámenes informan sobre lo que sabe su hijo (desarrollo cognoscitivo) y lo que puede hacer (evaluación de acciones). Al comparar los resultados con los de otros niños de la misma edad (medidas que se refieran a la unidad típica), se puede sacar una idea de cual es el ambiente educativo menos restrictivo para su hijo, o sea el ambiente que le proporcionará a su hijo la mejor oportunidad para aprender en un contexto que sea lo más semejante posible al de otros niños de la misma edad.

Cuando los maestros y otros profesionales conozcan los resultados de los exámenes que ha tomado su hijo, pueden decidir donde debe comenzar el proceso de instrucción y educación el el aula, (medidas que hagan referncia a un criterio). Se crea un programa de educación individualizada (IEP) para proporcionar una educación especialmente ideada para las necesidades específicas de su hijo. Tiene que estar muy claro lo que la escuela espera de su hijo. Usted debe acostumbrarse a revisar los resultados de los exámenes y los objetivos educacionales con mucho cuidado para ver si reflejan de verdad las capacidades de su hijo. Sus observaciones sobre el comportamiento de su hijo en casa proporcionan unos datos muy importantes en los records del psicólogo sobre el comportamiento de su hijo y los cambios en su comportamiento en una situación de un examen o evaluación. Si no entiende lo que significan los resultados, pregúntelo. Hágase con copias para su propio fichero.

Su tarea más importante es la de suplementar los resultados de los exámenes con información sobre su hijo como individuo. Si usted forma parte de un equipo de personas que se ocupan de su hijo -- gente que recibe y da información, pregunta y da explicaciones -- será más fácil el progreso de su hijo en el colegio y tendrá continuidad. El psicólogo le puede ser útil si cambian las capacidades o el comportamiento de su hijo, si tiene problemas de disciplina o si otro programa educativo podría aprovecharle más a su hijo. Además de tomar parte en la creación de un curso de estudios, el psicólogo puede ser un consejero para los padres, los niños en el programa y otros miembros de la familia.

El terapeuta del habla, del lenguaje, del oído

El terapeuta que trabaja con su hijo para mejorar su capacidad de comunicación puede ser conocido por una variedad de títulos que incluyen algunas o todas las palabras siguientes: "del habla", "del lenguaje" y "del oído". Este profesional habrá recibido instrucción en el desarrollo de los niños, en el diagnóstico de los retrasos en el desarrollo del lenguaje y la capacidad de comunicarse y en la creación de programas para remediar estos retrasos. Hará a su hijo un examen del oído (audiograma), le enseñará dibujos y otras pruebas para determinar su capacidad de comprender los gestos, dibujos y palabras habladas o escritas, todas ellas símbolos de las ideas u objetos que representan. Estas se llaman funciones receptivas. Además hará a su hijo exámenes para determinar su nivel de desarrollo en las funciones expresivas -- la capacidad de comunicarse con otros a través de gestos, expresiones faciales y el habla o la lengua escrita correctamente. Si los sonidos del habla de su hijo son distintos de los normales, hará falta examinarle la lengua, labios, mandíbulas, respiración y capacidad de tragar. Es posible que se pida a los padres información sobre las palabras o símbolos que el niño comprende, el significado de según que gestos o sonidos del habla, la edad en que el niño empezó a balbucear y empezó a decir palabras y el número de palabras que el niño conoce.

El nivel de las actividades lingüísticas de su hijo estará determinado por su nivel de desarrollo. Si usted tiene contacto con el terapeuta a menudo, podrá ayudar a su hijo a practicar en casa con el fin de que su capacidad de comunicación crezca dentro de un ambiente que no sea siempre el de la escuela. Para un padre de un niño que presenta trastornos en su desarrollo, es muy fácil conocerle tan bien que usted sepa sus deseos y necesidades sin que tenga que comunicárselos conscientemente. Esto puede provocar más tarde, frustraciones si otras personas no pueden anticipar sus deseos y esperan las señales que los indiquen. El niño tiene que acostumbrarse a ser autosuficiente en casa.

El terapeuta físico

El terapeuta físico tiene un diploma en ciencias a nivel de "undergraduate" (B.Sc.) con instrucción y experiencia a un nivel más alto dentro de un ambiente médico. Sus servicios se concentran en los estudiantes inválidos físicamente o que presentan invalidez múltiple, que necesitan terapia para mantener o mejorar su condición física. La ley estipula que toda terapia física se dé bajo el control de un médico. Por lo tanto, es importante que usted consiga los formularios para el terapeuta físico y que usted decida qué médico tiene contacto más frecuentemente con su hijo y será el mejor supervisor de esta terapia más o menos constantemente.

El terapeuta físico concentra sus esfuerzos en las habilidades motoras grandes (el uso de grupos de músculos grandes) para aumentar el funcionamiento físico mediante la prevención o corrección de deformidades y el desarrollo de movimientos normales. Pone especial atención en el desarrollo de movimiento independiente -- tocar, alcanzar, dar vueltas por el suelo, incorporarse, ponerse de pie, andar, saltar, dar patadas, hacer rebotar una pelota, etc. Este tipo de actividades le da al niño una mayor movilidad.

Los terapeutas físicos tienen el papel de intermediarios entre el médico, la escuela y ustedes, los padres. Si usted no entiende un procedimiento quirúrgico determinado, el terapeuta se lo puede explicar. Pueden darle referencias de médicos, clínicas u hospitales en caso de problemas físicos muy específicos, ya que mantienen contacto regular con esta gente. También le pueden ayudar si hace falta obtener accesorios o máquinas especiales o si es necesario repararlos. Pueden recomendar juguetes y actividades que utilicen las capacidades físicas y el talento de su hijo, lo que puede ser muy útil cuando llega el momento de comprar regalos para ocasiones especiales, como su santo o cumpleaños. Si el niño juega con lo que le va bien lo puede pasar en grande, le ayuda a desarrollarse y evita frustraciones.

Como no es normal que su hijo esté presente durante una reunión y a menudo no hay bastante tiempo para repasar su programa de terapia, es buena idea que usted haga una cita para ir a la escuela a observar a su hijo durante una sesión de terapia. El terapeuta le puede explicar el por qué de las distintas actividades y puede ayudarle a escoger algunas para repetir en casa de una manera menos estructurada.

El terapeuta ocupacional

El terapeuta tiene instrucción universitaria, de hecho práctica fisiología (el cuerpo y cómo funciona) en una clínica y conoce los tratamientos para invalideces determinadas. Al terapeuta ocupacional le interesa las habilidades que son necesarias para trabajar y llevar una vida normal y, por lo tanto, le interesan más las actividades que los ejercicios específicos. Por ejemplo, la capacidad de alcanzar, coger, agarrar, manipular y soltar es importante para muchas actividades desde comer correctamente hasta pintar, cortar con tijeras dibujar y escribir.

Un programa de instrucción ocupacional estará constituido por tareas bien definidas. Por ejemplo si se trata de enseñarle como vestirse y desvestirse, el programa empezará por las tareas más sencillas (intentar que el niño se quite el sombrero, los calcetines o los guantes y que coopere en el hecho de vestirle alargando los brazos o las piernas). Una vez consiga hacer las tareas más sencillas, aprende las más complicadas (subir una cremallera, cerrar un cierre o abrochar un botón). El terapeuta ocupacional le ayudará a comprender el orden de las distintas actividades que tiene que aprender su hijo para conse-

guir realizar las tareas que, como atar los zapatos, se dan muchas veces por supuesto. El terapeuta puede simplificar esta actividad hasta dividirla en ocho tareas. Usted puede ayudar al niño a dominar cada una de ellas antes de pasar a la siguiente. Atarse los zapatos es complicado. Requiere que la persona:

1. Coja un cordón con la mano derecha y el otro con la mano izquierda.

2. Cruce el cordón izquierdo al lado derecho del zapato y el cordón derecho al lado izquierdo.

3. Pase uno por debajo del otro (tunel).

4. Coja el cordón que está en el lado izquierdo y lo coloque en el lado izquierdo del zapato.

5. Coja los extremos de los dos cordones (uno con cada mano) y estire en direcciones opuestas.

6. Haga una "oreja de conejo" con cada cordón.

7. Cruce la "oreja" izquierda encima de la "oreja" derecha, empujando desde atrás y a través del "augero de conejo".

8. Estire con fuerza los cordones en direcciones opuestas.

A veces una incapacidad determinada puede hacer difícil realizar actividades sencillas, por ejemplo, aguantar un lápiz o una cuchara. El terapeuta ocupacional puede sugerir cambios en los accesorios del niño, para que aumente su nivel de independencia. Se puede enseñar actividades de artesanía, como hacer cerámica, tejer y trabajar la madera, si se simplifican en pasos pequeños que, con el tiempo, se hacen más difíciles. Puede practicar estas actividades en casa, si usted sabe bastante como para hacer que no sean demasiado sencillas ni demasiado complicadas.

Su hijo puede aprender las actividades para trabajar y llevar una vida normal si tiene práctica en casa además de la práctica en la escuela. Al principio se tarda mucho en enseñar a su hijo a ser independiente en casa, más que en el colegio, pero a la larga, su hijo será mucho más independiente y usted hará menos cosas porque su hijo hará más.

El terapeuta de actividades/El director de actividades de recreo

El terapeuta de actividades es un término que se emplea en los centros estatales para todos los individuos que trabajan en el campo del ocio. El mismo trabajo en un distrito de parques se llamaría un director de actividades de recreo, en las escuelas se llamaría maestro de educación física. Estas personas

han estudiado educación física y el ocio en la universidad. Además de trabajar con las habilidades motoras grandes y pequeñas, el terapeuta de ocio/actividades enseña como aprovechar el tiempo libre a través de técnicas de relaciones interpersonales.

Las actividades incluidas pueden ser de muchos tipos: los alumnos probablemente aprenderán a subir escaleras y subir y bajar el desnivel entre la acera y la calzada en la calle, para que tengan más mobilidad en la comunidad. El resultado puede ser que puedan subir los 50 peldaños del Museo de Ciencia e Industria. Los estudiantes mayores y los más capaces pueden aprender habilidades de tiempo libre para llenar sus tardes y los fines de semana, tales como macramé, billar pequeño y bailar. Hay que estar atento a las actividades y acontecimientos que hay en la escuela para poder incorporar las habilidades nuevas de su hijo en las actividades de la familia.

Los niños pueden aprender tanto de jugar y pasarlo bien como de hacer cosas serias en el aula. Incluso se puede aprovechar una actividad tan sencilla como hacer rebotar una pelota para enseñar a conocer los números haciendo que el niño cuente mientras rebota la pelota, enseñar coordinación de movimientos haciendo que el niño tire la pelota a un blanco y enseñar las habilidades necesarias para ser parte de un grupo.

La música, hacer o escuchar, es otro ejemplo de una actividad amena que también puede tener valor educativa. Enseñar ritmo al niño puede respaldar sus habilidades de contar. Su hijo puede extender sus contactos con el mundo social si asiste a conciertos.

Muchos acontecimientos inventados por el terapeuta de actividades o de ocio pueden incluir a la familia y a los amigos. El teatro estudiantil puede dar al niño la satisfacción de tener éxito. Las colonias de verano, los "shows" especiales y las Olimpíadas especiales dan confianza en sí mismo al niño que presenta trastornos en su desarrollo y dejan que las familias tomen parte.

Las actividades aprendidas con el terapeuta se pueden incorporar a las actividades de la familia si lo que se espera del niño es siempre lo mismo. Por ejemplo, si su hijo participa en un programa de natación, puede estar haciendo muchas cosas que van desde estar de pie en el agua hasta nadar en agua profunda. Si su hijo está aprendiendo a flotar, no espere que él o ella nade.

Consejeros vocacionales

Los evaluadores, maestros y consejeros que se especializan en el campo vocacional y pre-vocacional habrán hecho estudios en la universidad sobre la educación especializada, normalmente junto con experiencia industrial o de taller. Estos profesionales conciben la escuela como un paso importante hacia conseguir un empleo. Intentan sobre todo desarrollar las habilidades necesarias para un empleo e inculcar una actitud positiva hacia el trabajo. Se puede complementar esta filosofía dentro del curso de estudios de estudiantes de cualquier edad -- para niños de un parvulario, para adolescentes y para adultos -- pero habrá variaciones según la escuela. Los servicios relacionados pueden incluir un programa de instrucción realista tanto dentro de la escuela como en la comunidad.

Los puntos positivos y negativos de cada estudiante pueden evaluarse con el uso de muestras de trabajo. Estas muestras vienen del trabajo que ha realizado el estudiante en un ambiente supervisado y que es muy semejante al ambiente de trabajo en la comunidad. Hay variación entre las tareas según la dificultad de las mismas: clasificar papeles según un orden determinado, clasificar, contar, hacer paquetes, mandar paquetes por correo, poner etiquetas, estampillar, usar máquinas sin motor y a motor, producir al por mayor, hacer trabajo de custodia, hacer trabajos de oficina, ayudar en la cocina, lavar la ropa y trabajar en un jardín. Lo que los padres saben sobre su hijo puede ser muy útil en este momento cuando el personal que trata de las vocaciones intenta reconocer y desarrollar las áreas de interés especial y de destreza de su hijo. Los "hobbies" e intereses que tenga su hijo en casa pueden ayudarle. Por ejemplo, si es observador y ayuda a hacer pequeñas reparaciones en casa, esta experiencia le puede ser útil para conseguir un empleo en la construcción o industria ligera.

Los hábitos de trabajo y la actitud hacia el trabajo se aprenden lentamente mientras los niños observan y trabajan con sus padres. La instrucción vocacional y pre-vocacional serán mucho más eficaces si ha habido un interés positivo hacia el trabajo en la familia. Los hábitos y la actitud positivos hacia el trabajo incluyen la puntualidad, la capacidad de seguir instrucciones, la capacidad de llevarse bien con los supervisores y otros trabajadores y la persistencia en completar una tarea.

El maestro del aula

El maestro del aula es probablemente el profesional que le es más conocido por haber tenido contacto con maestros en sus años escolares. No obstante, el maestro de educación especializada será distinto a los maestros que usted conoció en varios aspectos. Los maestros de educación especializada enseñan a cada alumno individualmente en el sentido de que crean una estrategia

y unas metas distintas para cada uno. Es muy posible que cada estudiante en el aula esté trabajando con materiales distintos. A cada alumno se le evalúa según su progreso. En el aula no hay exámenes. Los niños no compiten el uno con el otro. Aunque las capacidades pueden ser bien distintas, cada niño experimenta el éxito.

Otra cosa que usted no espera, probablemente, es el aspecto del aula. Es posible que su hijo no se siente en un pupitre, o si lo hace, lo hará solamente por poco tiempo. Las habitaciones están divididas en áreas de actividades mediante armarios y paredes portátiles. Los materiales para la enseñanza pueden ser libros pero también materias de arte y juegos. Aunque este tipo de aula no tenga el aspecto académico y serio que tenían las aulas cuando usted estudiaba, su diseño tiene un fin educacional. Cada maestro arregla su aula para que la enseñanza sea lo mejor posible. Hable con él o ella para que le explique el ambiente y las actividades que realizan allá. Es posible que usted pueda adaptar algunas de estas ideas en su propia casa.

El relato que sigue sobre como una maestra arregló su aula, ayuda a comprender la filosofía que anima a la educación especializada:

> El arreglo de mi aula está pensado en relación con como pueden beneficiarse los niños. Quiero que experimenten con todas las distintas cosas que tenemos en la habitación. Quiero que ellos inicien estas exploraciones. Por lo tanto creo que muchas cosas deben estar a su alcance. Además quiero que aprendan que existen límites y que hay otras cosas que no deben tocar. Pienso que esto les ayudará a desarrollar el control sobre sí mismos.
>
> Quiero que los niños tengan más confianza en sí mismos. Por eso, cuatro de las seis tablas de boletines son para el uso exclusivo de los niños. Como cada niño tiene sus éxitos a su manera, he intentado darles un sitio donde poder exponer estos trabajos. A los niños les encanta ver sus obras expuestas allá para que todos las vean y les gusta mirar las obras de sus amigos. Yo creo que es muy importante enseñar a los niños a cuidar de sus cosas y las cosas de la clase entera. He hecho un gráfico donde está escrito las responsabilidades semanales de cada niño (regar las plantas, poner orden en los estantes, mirar los pupitres dos veces por semana a ver si todo está en orden, cambiar los trabajos expuestos en las tablas de boletínes, ayudando a la maestra, ayudar en la preparación de la comida y leer un cuento a la clase al final del día).
>
> Mi aula está dividida en cuatro zonas principales. La primera zona es el centro de la habitación y contiene cuatro filas de pupitres con tres pupitres en cada fila. Hay una excepción: un pupitre está en un área separada lejos de los

demás niños, porque este niño es muy revoltoso, su comportamiento perjudica a los demás niños. La segunda zona de mi aula contiene tres mesas grandes con sillas. Estas mesas se usan para dibujar, terminar trabajos o jugar a juegos de tablas. La zona tercera consiste en tres cojines de plástico y uno grande de algodón. Estos cojines se encuentran debajo de las ventanas del aula. La zona final es una habitación pequeña, totalmente privada, construida en una esquina. Esta habitación se usa para los que se portan mal, para estar solo o para un grupo que quiera leer.

El director y los administradores

El director de una escuela, de un centro privado, el superintendente de un centro estatal y otros tipos de administradores tienen la responsabilidad, entre otras cosas, de establecer la filosofía del centro entero, buscar los colaboradores que trabajen allá, establecer el presupuesto, coordinar los programas de instrucción y terapia y representar al centro de cara a la comunidad. Normalmente ha hecho estudios de post-graduado además de tener mucha experiencia en este campo. Son ellos los que estructuran el curso de estudios general y las diversas actividades y son capaces de afrontar la dirección diaria y planear a largo plazo.

El que los administradores tengan o no contacto directo con los niños y las familias, depende del tamaño del centro. Todos los administradores tienen que estar dispuestos a participar activamente en las organizaciones de padres. Pueden asistir siempre que haya una reunión entre un padre y un maestro u otro profesional, aunque esto pueden no hacerlo de forma rutinaria. Son responsables de que el centro funcione lo mejor posible dentro de las limitaciones que hayan impuesto las juntas directivas y los reglamentos del gobierno.

Como es frecuente que los niños que presentan trastornos en su desarrollo estén en el mismo colegio o programa durante varios años, es posible estudiar el progreso de su hijo dentro del marco institucional de este colegio o programa. Si usted tiene ideas o preguntas sobre el progreso de su hijo dentro del centro o entre centros, debe hablar con el director, administrador, o superintendente. Ellos deben ayudarle a evaluar los progresos actuales según el plan que tenga para su futuro. La cuestión clave es: educación ¿para qué?. ¿Es verdad que su hijo recibe la educación que le prepara para una vida de máxima independencia al terminar el colegio? Los planes que van más allá de la clase individual son siempre el resultado de las decisiones administrativas.

El personal administrativo y auxiliar

Durante un día normal de su hijo en la escuela o centro, él tiene mucho contacto con otras personas. Cada persona que trabaja en el centro -- como secretarias, guardianes, ayudantes, conductores de autobuses, bibliotecarias, cocineras -- está incluida en la educación de su hijo. Cada uno le da un conocimiento de los distintos empleos que existen y de la comunidad más allá del centro. Si toma parte en un programa de instrucción y práctica en el centro, es posible que trabaje directamente con estas personas o para ellas. Apreciarán que usted les dé las gracias o les salude porque, frecuentemente, su contribución tremenda pasa desapercibida.

El contacto de su hijo con el conductor del autobús de la escuela puede determinar el "tono" para el resto del día o para toda la excursión. Las relaciones entre los dos pueden ser buenas si su hijo se porta bien. Puede enseñarle a portarse bien si le lleva de vez en cuando a pasear en su automóbil o van en transporte público. Hay que enseñar a los niños la importancia de llevar siempre puesto el cinturón de seguirdad. Hay que insistir en que los niños no tiren papeles al suelo. Si el niño se siente feliz cuando llega el autobús, el viaje será más ameno para el niño y para el conductor.

Los ayudantes de los centros residenciales comunales podrían ganar un sueldo significantemente mayor si trabajaran como cajeras o en una fábrica, en un restaurante o en un hospital. Han elegido trabajar con los niños que presentan trastornos en su desarrollo, que es un trabajo difícil tanto física como emocionalmente.

Los comentarios que siguen, hechos por el personal auxiliar sobre sus relaciones con los padres, da una idea sobre como se puede apreciar y apoyar mejor sus esfuerzos y, por lo tanto, crear un ambiente mejor para su hijo.

Mi queja principal tiene que ver con los padres que vienen a ver a sus hijos y nunca pueden decir nada favorable. Van a la habitación de la niña y en seguida empiezan a quejarse. Un día hice todo lo posible para que una de las niñas estuviera presentable cuando llegaran sus padres. Le puse un vestido bonito y la peiné con raya en medio, con el pelo recogido a cada lado con una pinza. Le puse zapatos y calcetines de encaje blancos muy lindos y llevaba la cara bien limpia. Puse todos los juguetes encima de la cama y puse una manta encima de la cama para que pareciera un cubrecama. Nada más llegar los padres se quejaron de que no les gustaba el peinado. Todo el día había trabajado para que esta niña tuviera buen aspecto. ¿Es que no pueden decir nada más?

Para la mayoría de nosotros este empleo es más que trabajar tantas horas al día. Es ofrecerse voluntariamente, hacer excursiones,

son los niños que llevamos a pasar el día con nosotros y son las cositas especiales que uno compra para un niño o niña que necesita un poquito más de amor y de atención. Nunca hay bastante tiempo para dedicarse a todos los niños. Por eso los padres tienen que ayudar. Si trabajamos juntos, de todo este esfuerzo resultará que el niño se sentirá doblemente amado.

Una cosa que pienso que los padres no tienen en cuenta es que su hijo está con muchos otros, y que todos necesitan mucha atención. Yo intento cumplir las instrucciones acertadas de los padres, pero me duele que haya niños cuyos padres nunca me indican nada sobre sus hijos. Entonces también intento repartir mi tiempo para que estos reciban la misma atención. ¿Es culpa suya que sus padres no vayan nunca a verles?

A mí me gustan los padres que tratan a su hijo a su nivel. O sea, si tienen un niño que es normal en cuanto a su inteligencia pero no es normal de aspecto que le hablen como si fuera normal, esto es magnífico. Haciendo esto, le indican que no se avergüenzan de él. Ellos no le consideran un bebé, aunque parezca un bebé, sino le valoran por lo que es y donde está en su propia vida.

Yo encuentro muy positivo algo que he visto hacer a algunos padres: dejamos que "usted" y "yo" se conviertan en "nosotros".

Me disgusta que algunos padres ataquen a un miembro del personal a nivel individual. Aunque el personal entiende a nivel intelectual lo que sufren los padres, a nivel emocional los miembros del personal siguen siendo personas con sus propios sentimientos y orgullo.

Si tienen una queja deberían mirar si, de veras es por culpa de nuestra negligencia, o si viene de sus propias dificultades en aceptar los problemas de su hijo. Si es el segundo caso, en lugar de quejarse porque el niño no lleva la ropa más indicada, podrían compartir con nosotros sus frustraciones de que el niño no pueda vestirse sólo.

Tienen que tener ganas de comprender que los que cuidan a sus niños son seres humanos y, por lo tanto, falibles y que todo no será perfecto.

Yo entiendo que a veces los padres tienen días muy tristes o de tensión. Pero al mismo tiempo, espero de ellos la capacidad de afrontar el hecho de que esta tristeza existe y que influencian sus reacciones. Nosotros lloramos también, a veces y sufrimos mucho por los niños y por ellos, sus padres. Si tienen un mal día, nos interesa compartirlo y, quizá aliviarles un poco del peso.

A mí me gusta cuando los padres animan el desarrollo y el crecimiento de su hijo y cuando nos animan a nosotros a animar el desarrollo y el crecimiento de su hijo.

La educación y las personas con trastornos en su desarrollo

Debe facilitarse educación especializada a las personas con trastornos en su desarrollo, por mandato lega, a todos los niños que la necesiten que estén en edades comprendidas entre los tres y los veintiún años. Los niños en edades entre meses y tres años también pueden encontrar servicios educativos especializados entre las agencias privadas y públicas.

Estos servicios son de muchos tipos. La educación especializada incluye, por ejemplo, servicios de ayuda (por ejemplo, una habitación especial con objetos y donde se pueda llevar a cabo actividades para estas personas) para los que están en las clases normales y la enseñanza en hospitales, centros residenciales o centros de cuidados totales. El gráfico en la página siguiente muestra las posibles situaciones en las que se ofrece educación especializada.

La selección del nivel apropiado la realiza el sistema escolar. La selección del ambiente apropiado la realizan principalmente las agencias médicas, legales, de bienestar social, etc. El diseño afilado del gráfico que sigue se usa para indicar la diferencia considerable en el número de años, que probablemente, se encuentran en cada nivel de servicio. Los servicios más especializados son los que probablemente tendrán menos demanda. Se puede aplicar este concepto a la organización de servicios de educación especializada que sirven a niños que tienen distintos tipos de necesidades.

Los niños ascienden o descienden entre los distintos niveles de educación especializada según los cambios en sus necesidades y su capacidad. Se identifica más temprano a los niños gravemente inválidos que a los ligeramente inválidos cuyos problemas se manifiestan solamente cuando están en el colegio.

Para informarles sobre las metas de la educación especializada, este capítulo está dividido en tres partes: las edades, la educación religiosa y la preparación para la edad adulta. Este capítulo sólo le puede dar una visión amplia de las actividades, los objetivos y los servicios que se ofrecen. Para tener una información más detallada, puede consultar a los distritos de educación especializada que están en el directorio. Aunque su hijo asista al colegio local, le puede interesar visitar otros programas en los condados de Lake, McHenry y Cook (parte norte) para comprender mejor la variedad de cursos de estudios y de actividades que se ofrecen a niños con las mismas necesidades en otros distritos escolares.

El sistema de cascada del
Servicio de Educación Especializada del Concilio
para Niños Excepcionales

Nivel 1	Niños en clases normales, incluyendo aquellos "inválidos" que pueden tomar parte en la clase en un aula normal, con o sin servicios de ayuda
Nivel 2	Los que asisten a clases normales y tienen además servicios de instrucción suplementarios
Nivel 3	Los que van a clases especiales parte del tiempo
Nivel 4	Los que van a clases especiales todo el tiempo
Nivel 5	Los que asisten a colegios especiales
Nivel 6	Se quedan en casa
Nivel 7	Reciben instrucción en hospitales o en centros residenciales o de cuidados totales

La intervención temprana

Los programas de intervención temprana proporcionan el tratamiento educativo lo más pronto posible a niños pequeños que presentan trastornos en su desarrollo o que están retrasados en su desarrollo. El tratamiento empieza con la estimulación del desarrollo que puede ayudar a reducir la extensión de los retrasos y quizá eliminar alguno de ellos.

Los programas de intervención temprana varían según sus objetivos generales o específicos. Después de estudiar 25 de estos programas en el norte de Illinois (que incluía el programa regional de Lake-McHenry), Karen Vroegh, del Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities' Institute for Juvenile Research, identificó algunos objetivos generales. Estos son: proporcionar servicios para niños que potencialmente pueden presentar trastornos en su desarrollo y/o a niños con el desarrollo retrasado; proporcionar el estímulo que

ayuda al desarrollo; intentar crear la habilidad de ayudar a sí mismo y de comportamiento apropiado; prevenir o aliviar dificultades de retrasos y de desarrollo; y desarrollar el potencial máximo de cada niño para que al cumplir los tres años, se le pueda colocar en el ambiente más normal posible. Otros objetivos son: entrenar y dirigir a los padres para que puedan brindar terapia a sus hijos; enseñar a los padres como son los niños con trastornos en su desarrollo y el desarrollo de los niños; crear programas de educación individualizada para cada niño; facilitar un servicio de asesoría para los padres; y ayudar al niño con su desarrollo retrasado a mejorar su vida social.

Los servicios proporcionados por un programa de intervención temprana pueden incluir algunos o todos los servicios siguientes: referencia, mítines de padres, terapia del habla y del lenguaje, terapia física, terapia vocacional, la educación del niño, evaluación psicológica, visitas a casa, asesoría profesional, diagnósticos, trabajo de ayuda social y servicios para cuidar a los niños en su casa y/o un parvulario. Cada programa ofrecerá un grupo de servicios centrales distintos. Esperamos que le faciliten los servicios que usted necesite en el programa más cercano a su domicilio. Si este no es su caso, algunos programas pueden proporcionar sus servicios fuera de su área geográfica.

Las horas que su hijo pase en un programa de intervención temprana pueden variar con el diagnóstico y los tipos de retraso que presente su hijo. Aunque la cantidad no es una indicación directa de calidad, si su hijo pasa poco tiempo (una hora por semana o menos) no cambiará mucho si usted no añade mucho esfuerzo y tiempo trabajando con él en su casa. El otro extremo (veinte horas o más por semana) puede ser agotador para su hijo y por lo tanto contraproducente. Según la investigación del Dr. Vroegh, el tiempo medio que los niños pasan en este tipo de programas son cinco horas por semana.

Los servicios de intervención temprana existen en los centros o en su casa. Llevar a su hijo a un centro le da la oportunidad de conocer a otros padres y niños, de aprovechar de servicios e instrumentos de mejor calidad que hay allí y de tener un respiro en el cuidar a un niño todo el día. Por otro lado, las visitas en su casa, regularmente o de vez en cuando, ofrecen un ambiente conocido para practicar las actividades durante sus quehaceres diarios, resulta más barato, ya que no hay costos de transporte y más cómodo si su hijo es muy pequeño o no puede llegar al centro.

Aunque no se pueda garantizar las metas, usted debe tener alguna idea razonable de lo que se puede lograr como resultado de su participación en el programa. Hable con los profesionales sobre lo que su hijo es capaz de hacer en casa. Usted es el que más conoce a su hijo. Usted debe tomar parte en las decisiones sobre qué actividades se pueden realizar en casa. Por ejemplo, si usted espera que su hijo desarrolle su capacidad

motora, como gatear, sentarse y andar, usted debe estar incluido en la planificación de un programa que tenga como fin ayudarle en este campo. Otras metas que usted puede tener son aprender a hacer lo que su hijo tendría que hacer, ayudar a su hijo a hablar, ayudar a su hijo a ser más independiente y compartir sus experiencias con otros padres.

Si usted toma parte en la creación del programa de su hijo, recibirá instrucciones verbales y escritas del personal profesional. Si no entiende estas instrucciones debe pedir a los profesionales que le demuestren lo que quieren haciéndolo delante suyo con su hijo. Tomar notas durante estas demostraciones ayuda a recordar mejor lo que hay que hacer y el por qué.

Asistir a estas sesiones de terapia supone un sacrificio de tiempo, esfuerzo y dinero. No obstante, notará que estos sacrificios valían la pena. Algunos de los beneficios que puede esperar son: comprender mejor a su hijo, saber como ayudarle, aceptar con más facilidad las limitaciones de su hijo, encontrar que es más fácil tratar a su hijo, tener un sentido de dirección y poder esperar más de su hijo y recibir más de él.

Mientras usted participa en el programa de intervendón temprana y trata a su hijo en casa, debe guardar datos sobre el progreso de su hijo en los campos social, físico, emocional, mental, de lenguaje y de auto-suficiencia. Con estas notas usted se dará cuenta en seguida de los cambios, cuando los haya, y podrá llamar la atención de los profesionales acerca de estos cambios. En días en que se sienta deprimido, podrá leer estos datos y recordar que ha habido progreso. Hay que estar preparado para los períodos en que no haya progreso alguno y para el hecho de que de vez en cuando su hijo no podrá hacer cosas que había hecho previamente. El desarrollo procede de manera desigual. Si uno apunta el progreso en todas las áreas, será fácil poner énfasis en las áreas más desarrolladas en vez de desanimarse a causa de las contrariedades.

Además de guardar una carpeta con notas, le deben facilitar informes sobre el progreso de su hijo. Estos informes pueden ser comentarios hechos a la hora de recoger a su hijo o mientras usted observa o participa en una sesión. O puede haber mítines, en los que haya más tiempo para concentrarse y más posibilidades para hablar sobre el desarrollo de su hijo y sus necesidades. La frecuencia con que usted reciba estos informes puede variar. Le darán más información si usted pregunta a menudo, habla sobre los programas realizados en casa y facilita su presencia. Intente no tener prisa en el momento de la entrevista. Aunque no hay reglas en cuanto a la cantidad de informes que usted debe recibir, es razonable esperar que haya un informe escrito una o dos veces al año.

Guarde estas informaciones y sus apuntes para que más tarde cuando su hijo asista a un parvulario o a un programa de educación especializada, le pueda explicar a su maestra lo que se puede esperar de su hijo.

El nivel pre-escolar/primero

Hay varios programas de educación pre-escolar de niños con retrasos y trastornos en su desarrollo. Los niños con trastornos en su desarrollo, identificados a los tres años, como la oligofrenia moderada y algunos tipos de parálisis cerebral, pueden acudir a los servicios de educación especializada que tienen los distritos de las escuelas públicas. Es posible que los niños con retrasos en su desarrollo también acudan a estos servicios y se pueda aprovechar de otros programas pre-escolares que incluyan a niños inválidos.

Si su hijo tomó parte en un programa de intervención temprana, el personal y los otros padres le habrán ayudado a elegir el programa pre-escolar adecuado para su hijo. Si éste no es su caso, debe ponerse en contacto con el distrito escolar que proporciona servicios de diagnóstico y evaluación, para determinar la capacidad y las necesidades de su hijo. Los resultados de este diagnóstico y esta evaluación determinará si él o ella es eligible para los servicios de las escuelas públicas. Aunque algunos distritos escolares le recomendarán otros programas pre-escolares que sirven a los niños inválidos, por ejemplo, Head Start o Montessori, usted debe ponerse en contacto con estos programas de todas maneras. Aparte de que su hijo sea o no eligible para los servicios de educación especializada de las escuelas públicas, usted puede descubrir que su hijo puede beneficiarse de una educación en un programa privado. Algunos niños asisten a ambos tipos.

Además de a las clínicas de evaluación pre-escolar, puede solicitar las siguientes organizaciones que le den listas de programas locales de servicios pre-escolares y parvularios: Department of Welfare, Department of Children and Family Services, County Health Department y las páginas amarillas del libro de teléfonos bajo: "Day Care" y "Nursery Schools". Existen dos formas de servicios pre-escolares, los establecidos en su domicilio y los establecidos en un centro. La elección entre las dos posibilidades depende de sus preferencias y necesidades. A algunos padres les parece mejor que sus hijos se queden en casa hasta llegar a la edad de entrar en una escuela primaria; a otros les apetece el ambiente escolar más formal. Lo mejor es visitar algunas casas donde cuidan niños y algunos centros antes de tomar una decisión. Se puede ahorrar tiempo telefoneando antes para asegurarse de que el programa puede aceptar a su hijo durante las horas del día y los días de la semana que a usted le interesa y que pueda cuidar a niños de la edad y con la capacidad de desarrollo de su hijo.

Antes de tomar una decisión es prudente tener presente las siguientes señales de peligro: si el personal intenta desanimarle de su intención de visitar el programa, debe excluir de su elección este centro o casa. Las maestras y el director deben responder a preguntas concretas sobre lo que hará su hijo durante

el día. No deben dejar a ningún niño sin dirigirle durante más de treinta minutos. La maestra o persona encargada debe mirar a los niños mientras les habla y dar la impresión de que los niños le importan.

Durante los años de educación escolar y pre-escolar, la calidad de esta educación depende de la calidad de las maestras que enseñan y dirigen el ambiente de su hijo. Una maestra competente debe ser:

Cariñosa y sensible con los niños, animándoles a que acudan a él o a ella si necesitan información o ayuda, pasar la mayor parte de su tiempo trabajando con los niños en lugar de estar arreglando los materiales o hablando con otros adultos.

Una persona que anima el crecimiento y desarrollo intelectual, enseñando a los niños a jugar con los juguetes y los materiales, animarles a tomar decisiones, tener un horario determinado para los niños que a usted le parezca adecuado y hacer preguntas a los niños que requieran respuestas que le hagan pensar, creativas o imaginativas; y

Respetuosa con las necesidades especiales de cada niño, tiene al alcance de los niños dibujos, libros y fotografías que reflejan los orígenes étnicos y culturales de todos los niños de la clase, atiende a las necesidades especiales de su hijo y es consecuente en materia de disciplina y entrega de premios.

La meta educacional en el nivel pre-escolar y primario es de crear un ambiente en el que el alumno puede progresar a su propio ritmo. Los programas educativos están diseñados para satisfacer las necesidades de un individuo. Por lo menos al principio. la instrucción intentará asistir a los niños a conseguir actividades del desarrollo como las siguientes:

Lenguaje -- comprender ruidos como palabras, la identificación de objetos conocidos al nombrarlos, usar muñecos y juguetes para expresar las ideas del lenguaje mediante el juego;

Habilidad visual y motora -- la coordinación del movimiento de las manos y de los ojos, jugar con los juguetes y usar herramientas, pintar con los dedos, usar pasta de modelaje, pasar cuentas de collares, colocar objetos en envases, aprender a usar las tijeras, usar lápices y copiar líneas;

Habilidades motoras grandes -- saltar, subir escaleras, hacer rebotar y tirar una pelota, nadar y montar juguetes con ruedas;

Areas de percepción visual -- clasificar objetos según su color, tamaño, forma y tipo, relacionar un objeto con la representación gráfica (dibujo) de este objeto, hacer rompecabezas y reproducir dibujos con palitos, cuentas y bloques;

Habilidades conceptuales -- aprender los colores, los números, las letras, su nombre y apellido, las formas, las partes del cuer-

po, crear una historia con dibujos, jugar a juegos de fingir, crear maquetas y dibujos de arcilla, pintura y lápices.

Habilidades sociales -- vestirse y desvestirse, usar el retrete, escuchar instrucciones, ser bien educado en la mesa, participar en juegos de grupo, trabajar independientemente y obedecer las normas.

A medida que los niños vayan dominando estas etapas del desarrollo, su educación será más académica y más vocacional. Por ejemplo su hijo empezará a hacer deberes y otras actividades que sean similares a sus experiencias escolares y a las de sus otros hijos: matemáticas, leer y escribir, historia y geografía, ciencias, la salud, educación física, música y las artes. Dentro del aula el énfasis se pone en los centros de aprendizaje ("learning centers"), centros de interés y áreas de instrucción para grupos pequeños. Su hijo aprenderá las materias académicas normales además de hacer tareas individuales que se comprobarán periódicamente. Su hijo aprenderá a estar orgulloso de hacer una cosa bien hecha. Este orgullo se fomentará dentro del aula con la tabla de resultados donde se colocarán los trabajos bien hechos y los dibujos y arte de calidad. Un sentido positivo de identidad con el grupo se consigue mediante la celebración de fiestas y sucesos especiales que puede incluir tomar fotografías de las actividades de la clase.

Las escuelas intentan incluir a los padres en las actividades escolares de sus hijos, mandándoles ejemplos de estas actividades a casa con los niños. A los tres años los niños ya saben si a sus padres les interesa o no lo que hacen. Algunos niños llevan a casa sus trabajos con mucho cuidado, otros los echan a la papelera antes de salir para ir a su casa. Esta diferencia es importante. Si los padres apoyan lo que está aprendiendo el niño poniendo interés, los niños aprenden mejor y disfrutan más en el colegio. Hay que compartir los éxitos de sus hijos. Hable con ellos después del colegio. Cuelgue sus trabajos en un sitio bien visible en su casa: con imanes de la puerta de la nevera o en un tablero de madera, por ejemplo.

La escuela secundaria

A medida que los niños crecen, la gente de la comunidad suponen que el comportamiento y las actividades de los niños coinciden con la edad y el tamaño. Las actitudes que se consideran "graciosas" en los niños pequeños, son inadecuadas para los niños mayores. Si un niño tiene actitudes extrañas puede ser que está buscando más atención o puede ser consecuencia de haber recibido premio impropios a su comportamiento inadecuado. Cuanto más se acepten estos comportamientos, más difícil es eliminarlos. Por esto es importante empezar a instruir a los niños modales socialmente aceptados para su edad. Sigue un ejemplo del libro To Give An Edge, un manual para padres de niños con síndrome de Down, (para más información sobre este libro ver el capítulo sobre la oligofrenia):

Un grupo de jóvenes retrasados vieneron a mi casa una noche, después de asistir a un concierto de música moderna, para beber Coca-Cola y comer algo. Uno de estos jóvenes se pasó toda la noche abriendo los armarios y las alacenas intentando encontrar mi "tubo blanco" (tubo de salida del aire de la secadora de ropa) y otras máquinas que yo pudiera tener. Su interés en los objetos mecánicos era admirable, pero su comportamiento en mi casa como huésped fue deplorable. Aún fue más deplorable el hecho de que los profesores de su colegio, que acompañaban al grupo, pensaron que su comportamiento tenía gracia y se divirtieron mucho.

El desarrollo del comportamiento adecuado es un proceso que empieza cuando el niño es muy pequeño. Los padres enseñan los buenos modales a sus hijos y aseguran que los niños sigan estas reglas. Al convertirse el niño en un adolescente, empieza a asumir responsabilidades. Por ejemplo, si un niño de ocho años va mal vestido, la culpa es de los padres, no del niño. Pero si un adolescente se viste impropiamente, la culpa es suya y es de él o de ella de quien se reirán los demás o le ridiculizarán.

Se tarda mucho tiempo en asumir la responsabilidad de cuidarse a sí mismo (como peinarse, vestirse, comprar ropa y tenerla limpia, comprar la comida y prepararla), para saber ir de un sitio a otro (en bicicleta o usando transporte público) y para la auto-disciplina (ser consciente de los límites de la libertad y tener un sentido de responsabilidad adulto). Los padres deben reunirse con los profesionales de la escuela para hablar sobre la mejor manera de ayudar a su hijo a aprender lo que son las responsabilidades del mundo de los adultos. Tanto las expectativas como las experiencias deben ser las mismas en casa y en el colegio.

Los estudios de la escuela empiezan a poner énfasis en estas habilidades antes de que el niño con trastornos en su desarrollo llegue a la adolescencia. La capacidad de cuidarse a sí mismo, instrucciones sobre como ir de un sitio a otro y la auto-disciplina, empiezan en los años de la escuela primaria. Una vez se dominan en el aula se pueden practicar en la comunidad. Los alumnos que han aprendido a usar las máquinas del lavadero del colegio, pueden, con supervisión, intentar usar las máquinas del lavadero de la comunidad. Unos cuantos ejemplos de actividades de la comunidad que pueden practicar los estudiantes de las escuelas secundarias son: abrir y usar una cuenta corriente en un banco, hacer listas de lo que uno quiere comprar en el supermercado, escoger la comida necesaria, y saber dar el cambio. La comunidad puede ser la clase donde su hijo pueda practicar habilidades independientes y el comportamiento apropiado con la supervisión del personal preparado del colegio y de voluntarios.

No se llevan a cabo salidas a la comunidad hasta que se ha hecho una preparación cuidadosa en el colegio. La instrucción trata de la aplicación práctica de habilidades académicas y de cuidarse a sí mismo. Las matemáticas se usan para comprar cosas, saber la hora, y medir madera para las actividades de artesanía. Las habilidades del lenguaje, leer y escribir, se usan para reconocer los letreros en sitios públicos (lavabos, letreros de tráfico, en los edificios), para seguir instrucciones (como preparar una comida, construir algo, hacer un trabajo académico), leer un periódico, y rellenar una solicitud para un empleo. La habilidad de cuidarse a sí mismo y de relación social se pueden practicar en fiestas y bailes y también en el transcurso de un día normal. La educación física ayuda al niño a prepararse para actividades en grupo como ir de camping, patinar, nadar. La música, las artes y la artesanía le ofrecen una selección entre qué escoger cuando quiera hacer algo en sus horas libres. Como a todos los adolescentes, a su hijo le importará mucho ser igual a los demás jóvenes de su edad. Es posible que los "otros niños" se aprovechen de su hijo o hija, por sus intentos de gustar a los demás. Esta posibilidad puede reducirse al mínimo si su hijo se siente cómodo con sus amigos de ambos sexos y si tiene bastantes intereses y amigos para ocupar su tiempo y su energía.

Si su hijo le hace preguntas sobre su madurez, hay que responderle de forma clara y directa con todos los detalles que usted cree que él o ella sea capaz de entender. A las chicas hay que explicarles la menstruación, que es normal y que se repite y enseñarles las normas higiénicas necesarias. Tanto los chicos como las chicas tienen que comprender lo que experimentarán como adolescentes, cómo este proceso afectará a sus cuerpos y sus relaciones con los demás. Este tipo de instrucción se incluye normalmente en las clases de vida doméstica, o de salud y desarrollo personal. La persona encargada de estas clases o la enfermera del colegio le pueden ayudar si lo necesita.

Habrá cambios físicos y emocionales durante la adolescencia pero la edad exacta en la que realizarán varía para cada persona. Cuanto se puede hablar sobre estos temas y el contenido de estas charlas depende de la naturaleza del trastorno y del grado de comprensión de cada individuo. Aunque las conversaciones sobre la pubertad se hagan con una actitud tan natural como sea posible, el tema de la sexualidad puede despertar una curiosidad excesiva en algunos niños. No obstante si en estas conversaciones se incluye también el tema de las relaciones sociales (como hablar con miembros del sexo opuesto, qué hacer cuando uno sale con alguien del sexo opuesto, cómo tomar parte en actividades como atletismo, arte dramático o escribir) el niño verá la sexualidad como un aspecto entre muchos de la adolescencia.

Nada de esto es fácil ni para los adolescentes, ni para los padres o los profesores. Este tumulto es tan extraño para los adolescentes como para los adultos. Los adolescentes se sienten optimistas en cuanto a la madurez que les espera y en-

cuentran que tienen un poder nuevo con su tamaño mayor. Es necesario enseñarles las responsabilidades que acompañan la independencia. Necesitan su libertad pero primero deben haber aprendido cómo tomar decisiones y comportarse bien. Los profesores, administradores y padres pueden ayudar aplicando límites consecuentes.

Hay muchos pequeños cambios que pueden facilitar esta transición, mientras usted ayuda a su hijo a ser más autosuficiente. Debe cambiar el ambiente de su hijo para que resulte apropiado para su edad. Los juguetes, juegos, música y la decoración del dormitorio de su hijo deben reflejar lo que interesa a un adolescente (artistas, automóviles, la exploración del espacio, la ciencia ficción, los viajes). El aspecto personal puede facilitar o estorbar la aceptación de su hijo por la comunidad (su corte de pelo, sus gafas, sus dientes, su maquillaje). La apariencia personal y la decoración de su dormitorio son áreas donde debe ser más importante la edad del niño que la etapa de su desarrollo. Los temas y colores infantiles no son apropiados para los adolescentes pero se puede mantener su apreciación de la belleza. Sus amigos en el colegio y las demás personas de la comunidad aceptarán más fácilmente a una persona que se parece a ellos y actúa como "todo el mundo" que a una persona más bien distinta.

La etapa de transición

Al llegar al último año de colegio secundario, algunos alumnos dejarán el colegio para irse a trabajar en la comunidad. Si el alumno tiene éxito en su empleo, el colegio le ayudará a graduarse temprano. Según la ley, los estudiantes pueden disfrutar de educación especializada, que incluye varios años de instrucción técnica, hasta que cumplan 21 años, pero una vez recibido el diploma, ya no. Si el empleo no resulta y no hay perspectiva de conseguir otro, la persona que aceptó el diploma no puede volver al colegio. Un diploma sin una preparación adecuada para conseguir un empleo es bastante inútil. Su hijo debe graduarse después del último año en el colegio secundario solamente si usted está muy seguro de que la instrucción vocacional que puede recibir, no le será útil. Si usted no está de acuerdo con el colegio sobre cuando tiene que graduarse su hijo, puede apelar esta decisión del colegio (ver el capítulo sobre "Los padres como defensores legales").

Durante la etapa de transición de la educación especializada, la instrucción de su hijo debe estar enfocada hacia el perfeccionamiento de la habilidad de convivencia social, vocacional y de auto-suficiencia. Los alumnos que más tarde vivirán en la comunidad deben familiarizarse con las rutinas, responsabilidades y con lo que se espera de estos centros. Los alumnos que trabajan parte del día deben acostumbrarse a trabajar más horas, conocer mejor los requisitos para tener éxito cuando busquen trabajo y aprender a fondo el comportamiento que hay que tener en el trabajo. Las actividades sociales deben centrarse más en la co-

munidad y pueden continuar recibiendo a otros en sus casas en reuniones y fiestas. La instrucción que proporciona el colegio sobre esta habilidad de convivencia se debe repetir en casa. El colegio y los padres juntos pueden hacer mucho más fácil la transición del colegio al trabajo y de casa a la comunidad.

Es normal que un joven deje de vivir con sus padres al hacerse adulto. En el caso de las personas con trastornos en su desarrollo esta independencia debe establecerse según el nivel de competencia y de habilidad. Se dan distintas opciones tanto para los que viven en la comunidad como para los que viven en una residencia.

La educación religiosa

Además de la educación religiosa que usted le vaya dando a su hijo en casa, las iglesias y las sinagogas del Condado de Lake empiezan a mostrar mucho interés en la educación religiosa de los niños inválidos. Algunas tienen ya programas bien establecidos de educación especializada religiosa para que sus fieles especiales tengan una idea de las tradiciones y las ceremonias de esa religión.

El sistema de instrucción religiosa mejor organizado es la organización Special Religious Education (SPRED), creado por el arzobispado de la Iglesia Católica de Chicago en 1961. Las parroquias de la Iglesia Católica apoyan las clases de educación religiosa para los niños inválidos de todos los niveles. Los miembros de la iglesia organizan el programa voluntariamente. Hay una sesión cada dos semanas. La SPRED, que exige que los voluntarios que quieran ser maestros o ayudantes deben ser gente muy dedicada, les da un curso de instrucción intensivo en sus oficinas en Chicago. En cada sesión se divide a los niños en tres grupos según su edad: de 6 a 11 años, 11 a 16 y 17 a 21. Al principio de cada sesión cada persona toma parte en una actividad individual basada en la teorías de María Montessori, durante cuarenta y cinco minutos. Luego siguen unos minutos para evaluarse seguido por una visita a otra habitación donde hay un altar con velas, una biblia y música agradable. El líder lee una lección y después cantan todos. Termina la sesión una pequeña fiesta con comida y refrescos. Varias iglesias católicas en el Condado de Lake ya tienen un programa SPRED o lo comparten con otra parroquia. Si su parroquia no tiene programa SPRED y le interesa organizar uno, hable con el pastor o con algún miembro de SPRED en Chicago. Con mucho gusto le enviarán folletos y libritos sobre como empezar este programa en su parroquia.

Las sinagogas del Condado de Lake han empezado a prestar atención a los niños judíos inválidos. Tratan exclusivamente a los niños más capaces de funcionar como una persona normal (los que tienen problemas en el aprendizaje escolar) entre las edades de ocho a trece años. El Board of Jewish Education en Chicago confía poder ampliar su programa para incluir a los niños modera-

damente inválidos dentro de pocos años. También quieren empezar clases para los adolescentes inválidos. La educación religiosa de su programa consiste en aprender las fiestas, tradiciones e historia necesaria para preparar al niño para su Bar o Bat Mitzvah. El costo de estos programas de educación especializada es igual o un poco más alto, que el costo de un programa religioso normal porque los profesores tienen dipolomas de educación especializada del sistema escolar público. Si su sinagoga no tiene un programa especial para su hijo, puede hablar con el director de educación de la sinagoga o ponerse en contacto con el Board of Jewish Education.

Algunas iglesias protestantes en el Condado de Lake tienen sus propios programas de educación religiosa especializada iniciados por unos miembros que vieron que existía esta necesidad. El programa es distinto en cada iglesia. Si su iglesia no ofrece un programa de este tipo, hable con el pastor o con otros padres que tengan hijos como el suyo y que compartan su interés en una educación religiosa. Las iglesia que ya tienen un programa en marcha quizá le ayudarían a empezar una.

El Waukegan Developmental Center puede ayudarle de manera efectiva. Tienen un capellán permanente que ha coordinado muchos tipos de servicios religiosos para los residentes en este centro. En el campus de este centro celebran los distintos ritos de los católicos, protestantes y judíos y otros grupos. Al capellán le gusta que los miembros de todas las comunidades del Condado de Lake participen en los programas de educación religiosa y asistan a las ceremonias. Para más información consulte el final de este manual para programas determinados.

Los niños que presentan trastornos en su desarrollo deben tener las mismas oportunidades de acceso a una educación religiosa como los demás. Si su iglesia o sinagoga no proporciona una educación religiosa, posiblemente se podría organizar algo si se ponen en contacto todos los miembros a quienes les interese, en su comunidad religiosa.

La educación: ¿Para qué sirve?

Si usted ha preparado un plan para su hijo, para toda la vida, él o ella pueden tener una vida llena e independiente aunque probablemente supervisada. Todo depende de la actitud y las esperanzas de los padres. Lo que da sentido e importancia a las materias que se aprenden en el aula, es su aceptación y refuerzo por parte de la familia. Este capítulo lo hemos escrito para que usted piense en el futuro al mismo tiempo que trata de resolver problemas concretos en el presente. La lista que sigue le puede ayudar en la evaluación de la capacidad de su hijo en el presente y servirle de guía para hacer planes para el futuro.

Lista de habilidades para crear un plan para toda la vida

Se viste correctamente; tiene buena compostura; parece que goza de buena salud; es una persona limpia; no intenta ser siempre el centro de atención.

Puede preparar su propio almuerzo; sabe coser un botón o zurcir un agujero pequeño; limpia sus zapatos, suele estar bien peinado.

Cuida su propio cuerpo, lo que incluye hacer la cama y sacar la ropa para el día siguiente.

Prepara el despertador bien, se levanta en el momento preciso, cumple sus citas.

Disfruta de su tiempo libre de una manera apropiada; se interesa en los deportes, los "hobbies" o las actividades artísticas.

Sabe que es distinto; acepta sus limitaciones; es capaz de compensar o aprovechar al máximo su capacidad.

Ayuda en todas o cualquiera de estas actividades: lavar los platos, poner la mesa, limpiar la mesa, cuidar el césped, quitar la nieve, tirar la basura, regar las plantas, dar de comer a los animales domésticos, cambiar las bombillas, ir a abrir la puerta cuando alguien llama.

Participa en las actividades escolares como los deportes, el periódico de la clase, el coro, la banda de música y otras.

Puede asumir responsabilidades como repartir y recoger los trabajos escolares, hacer de mensajero o monitor; hacer recados; ayudar a poner en orden el aula; preparar el tablero de anuncios.

Tiene hábitos buenos y saludables; come y duerme bien; sabe pedir ayuda si está enfermo; cumple las reglas de seguridad, cumple con sus obligaciones y es puntual.

Puede usar máquinas pequeñas; usa una cocina de gas o electricidad; deja limpias las áreas de trabajo; termina su trabajo puntualmente; sabe seguir instrucciones; pide ayuda si le hace falta; ayuda a los demás.

Frecuenta las tiendas del vecindario, compra comida u objetos de uso personal, regresa puntualmente con los objetos debidos y con el cambio correcto.

Puede ir solo a la iglesia o sinagoga, a las casas de sus amigos, al cine, al parque, a correos, a restaurantes, a la biblioteca pública, museos, oficinas de colocación, oficinas de rehabilitación, al banco, al médico, al dentista, al barbero o a la peluquería.

Sabe usar dinero cuando sale a hacer compras; sabe lo que es un cheque, tiene una cuenta en un banco; sabe hacer un presupuesto personal; usa teléfonos y máquinas de lavar y secar la ropa que funcionan con dinero.

Puede mantener una conversación con sus amigos; toma parte en las conversaciones normales de su familia.

Escribe con letra legible; puede escribir una carta; puede rellenar una solicitud de empleo; sabe su número de seguridad social; pone y saca dinero de su cuenta bancaria.

Sabe escribir su nombre, su dirección y su número de teléfono.

Marca correctamente los números de teléfono; puede llamar a sus amigos y familiares.

Lee el periódico, lee los anuncios de demandas de personas o cosas; usa el libro de recetas de cocina; usa una guía de calles; usa la guía de teléfonos; reconoce los letreros de las calles y de los autobuses; reconoce las señales de seguridad.

Cuando ve un anuncio en el que ofrecen un empleo, llama o escribe pidiendo una entrevista; puede asistir a la entrevista satisfactoriamente.

Comprende la relación entre el trabajo y el sueldo; puede hacer planes para proteger sus ingresos y su empleo.

Se ve a sí mismo como un adulto capaz de asumir responsabilidades en un empleo competitivo.

Si lo necesita, pierde su empleo y le hace falta más instrucción o tiene problemas personales, sabe acudir y beneficiarse de las agencias de bienestar social.

Servicios vocacionales

La cuestión de lo que hará su hijo después de que se vaya de casa, es especialmente importante ahora, cuando pocas personas inválidas ingresan en instituciones grandes y muchas se quedan viviendo en la comunidad. Si usted ha sido afortunado, el colegio, al cual asistió su hijo, le habrá proporcionado instrucción vocacional, experiencia en un trabajo y le habrá preparado para trabajar en un empleo al terminar el colegio. Pero puede ocurrir que esta preparación sea incompleta. Quizá sea necesario que usted intervenga en el asunto, porque en general, ni a usted ni a su hijo les interesa que él o ella se quede en casa sin hacer nada después de terminar sus estudios.

El significado del trabajo

Los adultos jóvenes tienen tantas oportunidades para desarrollar habilidades nuevas como las personas de otras edades. El deseo de ser un adulto está muy arraigado en nuestra sociedad. Y el exponente más convincente de que uno ha llegado a la mayoría de edad es la capacidad de ganar dinero y no necesariamente la capacidad de ser autosuficiente.

Tener un empleo es una de las maneras más importantes de auto-definirnos. Evaluamos el valor que somos para la sociedad y para nosotros según lo que hacemos y la calidad de lo que hacemos. El trabajo a que nos dedicamos toda nuestra vida es mucho más que simplemente una manera de sobrevivir. El empleo es el mecanismo que nos conecta con la vida comunitaria. El empleo nos organiza el día. Como hay una hora determinada para trabajar, también hay una hora determinada para comer y para el ocio. La organización de las semanas, los meses y los años se establece alrededor de los fines de semana, las vacaciones y las fiestas o sea, momentos creados por la ausencia del trabajo. El empleo nos da la oportunidad de hacer amigos entre nuestros compañeros. Algunas de estas amistades pueden ser también amistades en la vida social. El ocio (deportes), acontecimientos especiales (fiesta de Navidad) y actividades sociales (picnics) se organizan, a menudo por y para los compañeros de trabajo. El trabajo nos proporciona nuevos amigos y amistades y nos brinda una organización fácil de actividades entre amigos como lo hacía el colegio. La diferencia está en que en el colegio nuestro nivel depende de nuestra edad mientras que en el trabajo nuestro nivel depende de nuestra competencia.

Distintos lugares de trabajo

Los programas de instrucción diurna para los adultos que presentan trastornos en su desarrollo sirven básicamente a los

grave y profundamente retrasados y a las personas con invalidez múltiple que no pueden tomar parte en un Work Activity Program (Programa de actividades semejantes al trabajo). Este programa es la continuación del programa de instrucción que se recibe antes de terminar el colegio y pone énfasis en la participación en la sociedad, auto-cuidados, comunicación y preparación para participar en actividades similares al trabajo. También hay un fuerte énfasis sobre la instrucción en las habilidades pre-vocacionales.

"Se entiende por un centro de actividad similar al trabajo a un taller o una sección de un taller que tenga un programa dterminado, supervisión y registros aparte y que tiene como fin exclusivo proporcionar actividades terapéuticas o de custodia u otras actividades mientras no tengan como meta principal el trabajo o la producción..." (Fair Labor Standards Amendments of 1966: Public Law 89-601). Los programas de actividad similar al trabajo existen para un grupo particular, el de los adultos con trastornos en su desarrollo moderado o grave. Un programa de actividad similar debe incluir: evaluación, instrucción en la adaptación personal, el transporte, consejos y actividades. La meta es preparar a los adultos para que puedan entrar en un taller.

"Un taller protegido, o un taller simplemente es una organización o institución caritativa de carácter benéfico y que tiene como fin proporcionar a los trabajadores inválidos un programa de rehabilitación y/o un empleo remunerado u otra actividad ocupacional que sea educativa o terapéutica." (Fair Labor Standards Amendments of 1966: Public Law 89-601).

El programa de un taller protegido puede consistir en una experiencia intermedia de aprender y/o una oportunidad de trabajar de larga duración. Se acepta a los adultos y adolescentes que han trabajado antes en otro sitio, que tengan ganas de trabajar, muestran una capacidad de aprender habilidades vocacionales o que necesitan actividades similares al trabajo para seguir viviendo en la comunidad. Estas personas pueden estar viviendo independientemente o en un centro de cuidados a largo plazo y pueden tomar parte en otros programas al mismo tiempo. Se puede incluir con las personas con trastornos en su desarrollo a personas con problemas emocionales, enfermedades mentales o alcoholismo siempre y cuando las actividades del programa sean lo bastante flexibles para cubir las necesidades de cada grupo distinto por separado.

Los talleres protegidos sirven a las personas capaces de trabajar por un sueldo y de vivir independientemente que necesitan experiencia temporal y a las personas que necesitan trabajar en un ambiente protegido durante largo tiempo. Los servicios ofrecidos deben ser amplios e incluir un examen y evaluación vocacional, instrucción, consejos y colocación, instrucción en los hábitos necesarios para afrontar la vida social y personal, de la salud, del trabajo y de la comunidad y un servicio de colocación vocacional y de ayuda después de dejar el programa.

Los adultos con trastornos en su desarrollo son capaces de trabajar en muchos tipos de empleos donde los demás sean gente no-inválida y haya competencia entre ellos. La lista que sigue puede darle una idea de las posibilidades si a su hijo le interesa trabajar en la comunidad o si sus planes para el futuro de su hijo incluyen esta posibilidad:

dependiente de mercancías
friega platos
pelador de verduras
operador de ascensores
asistente de quiosco
operario de máquina de coser
criada
dependiente
ayudante de panadero
asistente en un parque infantil
mecanógrafa
recogedor de huevos
cargador
operario de mimeógrafo
asistente doméstica
ayudante de pintor
asistente de laboratorio
lavador de botellas
ayudante de enfermera
colocador de papel pintado
mozo de pequeñas cargas
mensajero
mozo de despacho
moza de despacho
porteador
embalador
ayudante de camionero
trabajador en una lavandería
mozo en una gasolinera
planchador, -a
operario de sierra mecánica
ayudante en una lechería
operario de fotocopiadora
ama de llaves
asistente en un asilo
mozo de limpieza de oficinas
ayudante de mecánico
pulidor de latón
guarda barrera
rellenador de bolsas
recogedor de billetes/tickets
manicura
trabajador de almacén
fontanero y electricista en un edificio
trabajador en una fábrica de latas
clasificador de cartas
labrador
trabajador en cadena
cajero en un supermercado
trabajador en una fábrica
costurera
operario de "kick press"
cargador de camiones
camarero, -a
asistente de cocina
trabajador en una finca
operario textil
asistente de alacenas
portero, -a
estibador, -a
vigilante
recogedor de manzanas
tapicero, -a
recogedor de mesas en un restaurante
pinche de cocina
jornalero
empaquetador de dulces
colocador de azulejos
podador de árboles
empaquetador
limpiabotas
acomodador
cuidador de animales
jornalero de cosechas
clasificador de papeles
trabajador en la vía del ferrocarril
operario de máquina de planchar
criada en un hotel
lavador de coches
zapatero
limpiador de ventanas
pulidor de suelos
distribuidor de periódicos
limpiador de pescado
trabajador en encuadernación
rellenador de botellas
asistente en un parking
mensajero (interior)
oficinista
limpiador de casas de pisos

portador de bolsas de correo
trabajador doméstico
ayudante de camionero
operario de máquinas de oficina
mozo de hotel
clasificador
basurero
ayudante de carpintero
operario de "drill press"

La instrucción de las habilidades

La educación vocacional y la educación especializada no están tan relacionadas como sería de desear. Aunque la educación e instrucción verdadera, sobre los empleos, no empieza hasta el nivel secundario, los niños en los niveles pre-escolares y primarios, tienen la capacidad de aprender algo sobre la vocación y las ocupaciones. Los niños con trastornos en su desarrollo necesitan una oportunidad extra para conocer y probar las distintas habilidades pre-vocacionales. Los niños mayores pueden enseñar a los más pequeños tales habilidades como frotar con papel de lija, tejer, ordenar papeles y clasificar, y servirles de ejemplo. Los niños pequeños podrían ayudar a los mayores en sus tareas escolares, por ejemplo, en averiguar quién está ausente, hacer fotocopias, vigilar cosas o sitios y preparar la comida. Los niños mayores tendrán el derecho de sentirse responsables por un trabajador menos preparado. Además, una de las maneras más eficaces de aprender algo es enseñar cómo hacerlo a otro. Este tipo de actividad se podría incluir en los programas de educación especializada de mayores y de pequeños.

Los centros de educación vocacional en el sistema de los colegios públicos requieren ciertos requisitos para ser admitidos en ellos. Estos requisitos, no-realistas, pueden negar la entrada a niños con trastornos en su desarrollo que necesitan instrucción en distintas habilidades. Los padres de estos niños deben tomar parte en la toma de decisiones para re-evaluar y cambiar esta política para hacerla más eficaz para atender a las necesidades de los niños subdesarrollados mentalmente. Los estudiantes "normales" también podrían beneficiarse si, por ejemplo, tomaran parte en la educación de los niños inválidos. En cuanto al futuro empleo que hallarán en la comunidad, es importante que los estudiantes que un día tengan responsabilidades dentro de un sindicato, gremio o industria, se den cuenta de las necesidades y habilidades de las personas con trastornos en su desarrollo. Este contacto debe empezar en el colegio. En el número de verano de 1978 del boletín de noticias del Project of Parent's Campaign for Handicapped Children and Youth, Box 1492, Washington,D. C. 20013, Common Sense from Closer Look, se publicó los comentarios siguientes sobre la política de los requisitos para ser admitido:

> Con frecuencia, los consejeros en los colegios intentan desanimar a los alumnos con trastornos en su desarrollo porque creen que una vez dentro no tendrán éxito. Los padres deben saber que estos son prejuicios viejos que atacan a los inválidos. Por ejemplo, muchos

colegios vocacionales solicitan que el futuro alumno sea capaz de leer como los estudiantes de séptimo grado. Sin embargo existen muchos niveles de habilidades que se deben y se pueden enseñar a los inválidos que requieren una capacidad de leer mucho más baja.

Por ejemplo: empleos como ayudante de un especialista en dietética y ayudante de enfermera y otros que tienen que ver con la salud, no requieren leer muy bien ni un conocimiento profundo de las matemáticas. Pero a menudo se brinda a los mejores estudiantes la instrucción necesaria para encontrar un empleo en las ocupaciones relacionadas con la salud mientras miles de personas pierden esta oportunidad y además el mercado laboral pierde a los muchos trabajadores que necesita.

Otra área de problemas es la de los exámenes tradicionales. Los estudiantes incapacitados necesitan exámenes especiales como exámenes orales, exámenes sin límite de tiempo y exámenes sin otras limitaciones especiales. Sólo así se puede tener una idea acertada de su capacidad, la información sobre la evaluación vocacional crece y los padres y maestros deben estar en contacto con esta información. Uno de los métodos es el de evaluar al estudiante usando una situación semejante a las condiciones reales de un empleo determinado. La evaluación incluye observar con cuidado el comportamiento, actitudes, problemas, gustos, y lo que le desagrada mientras el estudiante está en la situación ficticia y durante la instrucción. Los resultados se combinan con otra información como la recogida por los maestros de educación especializada, psicólogos, profesionales que hacen diagnósticos educativos, padres y otros estudiantes para que la evaluación final sea lo más favorable posible.

No se debe olvidar que es casi imposible saber si un individuo es capaz de aprender algo si no se le da la oportunidad de intentarlo. La política tradicional de las escuelas secundarias en no dejar entrar a muchos en sus programas ha hecho imposible el descubrir el potencial de muchos individuos incapacitados.

Algunos sistemas educativos han adoptado la política de dejar entrar a todo el mundo en sus programas de educación vocacional y esto incluye a los estudiantes incapacitados que se integran con estudiantes "normales". Los estudiantes -- inválidos y no-inválidos -- tienen la oportunidad de aprender cada uno a su ritmo particular y de llegar hasta donde le permite su capacidad. Se le ayuda a buscar empleo a todos los niveles, ya que no todo el mundo puede llegar al nivel más alto. Los estudiantes pueden matricularse varias veces durante el año escolar y, si hay mucha demanda, se crea otra clase para que no

haya mucha gente esperando para entrar. Si se trabaja mucho para conseguirlo, este tipo de política puede ser lo corriente y no la excepción.

La instrucción vocacional y pre-vocacional dentro de los colegios debe incluir diversos niveles de participación. Al principio los estudiantes participan en trabajos sencillos dentro del colegio como es: hacer fotocopias, hacer de guardián y vigilar a niños más pequeños. En el nivel secundario, al cumplir su decimosexto cumpleaños, puede recibir ayuda en su preparación para una ocupación del Illinois Department of Rehabilitation Services (DRS), conocido anteriormente como el Department of Vocational Rehabilitation. El DRS ofrece un Secondary Work Experience Program (SWEP) (Programa secundario de experiencia laboral) como un complemento a la educación secundaria. Este programa proporciona un servicio de consejeros, evaluación diagnóstica, evaluación vocacional y evaluación mediante la colocación de la persona en un empleo real. Los estudiantes que trabajan en la comunidad reciben un salario, en gran parte pagado por DRS y los demás lo paga el patrón. El patrón ofrece instrucción en el lugar de trabajo bajo supervisión de un profesor/consejero vocacional del colegio del estudiante. Cuando el alumno ha hecho bastantes progresos el patrón puede elegir entre contratarle para más horas y pagarle el sueldo completo o no. El patrón de todos modos no tiene ninguna obligación de hacerlo.

Cuando el alumno termina sus estudios y empieza a trabajar de lleno, la responsabilidad de la escuela en supervisarle en su empleo, termina. Si su hijo vive en casa, debe ponerse en contacto con el DRS u otra agencia como el Follow Along Program (Programa de ayuda continuada) de los Family Support Unit (Unidades de apoyo familiar) que, quizá podrán ayudarle. Si su hijo trabaja en un sitio donde hay supervisión (en un taller protegido o un programa de actividades similares al trabajo) o si vive en una residencia supervisada, es posible que haya profesionales que le ayuden.

También se ofrece dar instrucción en el sitio del trabajo, el Comprehensive Employment and Training Act (CETA) (Ley del empleo e instrucción comprehensiva) respaldado por la National Association for Retarded Citizens (NARC), (Asociación nacional para los ciudadanos retrasados), y el Department of Labor (Departamento del Trabajo) del gobierno nacional y el estado de Illinois. El patrón ofrece brindar 320 horas de instrucción intensiva. La NARC reembolsa al patrón el 50% del salario de ese individuo durante las primeras 160 horas, y el 25% durante las restantes. El Department of Labor del Gobierno Federal paga los costos administrativos y una parte de la financiación. El estado de Illinois usa fondos de CETA para proporcionar una subvención adicional para la instrucción y, en algunos casos para pagar a profesionales de la colocación vocacional. Estos fondos los pueden conseguir los: coordinadores del trabajo de los estudiantes en los colegios públicos, consejeros de rehabilitación vocacional de las personas retrasadas mentales. En la oficina principal

del país puede conseguir material sobre este programa (NARC On-The-Job Training Project, 2700 Laura Lane, Middleton, Wisconsin 53562, teléfono 608-831-1151). Otro proyecto es el Illinois Association for Retarded Citizens On-The-Job Training Project (proyecto de instrucción en el lugar de trabajo de la Asociación de Illinois para los ciudadanos retrasados) que tiene un programa más completo para las afueras del Condado de Cook (reembolsan a los patrones el 50 por ciento durante un año entero, pagan el transporte y el cuidado de los niños durante el primer mes y pagan los uniformes, herramientas y equipo. Los residentes del Condado de Lake tienen que ir a la oficina nacional para obtener una ayuda determinada pero para consultas se puede acudir a este proyecto (teléfono: 312-263-7135).

El Doctor Marc Gold ha inventado un sistema para instruir a personas que presentan trastornos en su desarrollo que ha tenido éxito. Se llama "Try Another Way" (Prueba otra manera). Consiste en la reducción de las tareas en sus componentes más sencillos (análisis de las tareas) y la primera vez que se usó con éxito fue cuando se intentó enseñar cómo montar los frenos en las bicicletas a personas grave y profundamente retrasadas. Este sistema se puede aplicar a personas con todo tipo de invalidez. Se puede usar para la instrucción vocacional e igualmente para la adquisición de las habilidades necesarias para la vida cotidiana. Se pueden conseguir películas y otros materiales para la instrucción (Marc Gold and Associates Incorporated, 708 West Oregon, Urbana, Illinois 61801).

Buscar y mantener un empleo

Los programas que brindan experiencia e instrucción necesarias durante los años escolares, son un puente que ayuda a establecer contactos entre el mundo del colegio y el mundo del trabajo. En general los patrones evitan a los jóvenes porque se sienten escépticos en cuanto a su estabilidad, su capacidad de conformarse a las exigencias de las responsabilidades de un subordinado y de si son o no concienzudos. Incluso si el joven es capaz, los patrones se preguntan si reconocerá cuán importante es no llegar tarde, terminar su trabajo en el momento designado para ello, saber seguir instrucciones y obedecer, trabajar en harmonía con otras personas y si sabrá tomar iniciativas de una manera responsable. Una vez se han demostrado estas capacidades en un empleo, las posibilidades de ser aceptado por otros patrones aumenta marcadamente.

Muchas personas con trastornos en su desarrollo que encuentran trabajo, cumplen con sus responsabilidades y actúan bien. Los que no consiguen seguir trabajando, son a menudo personas capaces de hacer el trabajo pero incapaces de resolver los problemas sociales, personales e interpersonales que hay a veces en el lugar de trabajo. Los padres y los maestros deben cooperar en enseñar a los niños con trastornos en su desarrollo, el concepto de la dignidad del trabajo, sea cual fuere este trabajo y tam-

bién hallar dignidad dentro de ellos mismos. Los hábitos de trabajo que deben inculcarse, porque son factores que deciden si uno seguirá trabajando o no, son:

1. Es digno de confianza -- va al colegio/al trabajo todos los días excepto cuando está enfermo o el tiempo no lo permite.

2. Es puntual -- es puntual cuando coge el autobús, va al colegio, va a clase, va al trabajo y cuando asiste a actividades especiales.

3. Sigue las instrucciones -- es capaz de cumplir con sus responsabilidades correctamente y realizar las tareas que se le ha encomendado.

4. Tiene un aspecto externo aceptable -- es limpio, se viste correctamente, se peina.

5. Es capaz de trabajar independientemente -- acepta la responsabilidad de terminar tareas determinadas.

6. Es cortés -- respeta los derechos y la propiedad de los demás, está bien educado.

7. Acepta la crítica -- tiene la madurez social y emocional de aceptar la crítica sin enojarse ni entristecerse.

8. Coopera con los demás trabajadores -- se lleva bien con ellos durante las horas de trabajo y cuando no trabajan (por ejemplo a la hora de comer, al final del día).

La clave de la educación y de la instrucción es ser fiel a la realidad. El mundo competitivo del trabajo no es lo mismo que la educación especializada, programas de instrucción diurnos, actividades semejantes al trabajo y programas de talleres, porque no está pensado para ayudar a los adultos que presentan trastornos en su desarrollo. Para ayudar al máximo a su hijo, usted debe asegurarse de que tenga una idea realista del trabajo, de que aprenda a afrontar las situaciones sociales e interpersonales que a veces no son agradables y de que sepa afrontar los problemas personales a los que no está tan acostumbrado como usted (el dinero, el transporte, su dormitorio).

El patrón

También hace falta educar a los patrones. Si la comunidad no acepta que la persona con trastornos en su desarrollo puede ser un trabajador, éstos tendrán siempre unas oportunidades de trabajo muy limitadas. Aunque los contactos individuales son efectivos, los esfuerzos de grupo son los que pueden cambiar esta situación. De hecho, no se recomienda que el patrón de su hijo sea su patrón de usted o un amigo de la familia, porque en ese caso la capacidad de trabajar de su hijo, se mezclará con las re-

laciones interpersonales de una situación así. Es difícil ser un defenso de su hijo si esta defensa no es parte del del esfuerzo de todo un grupo.

Para que aumenten las oportunidades de trabajo, es necesario un programa continuo de relaciones públicas y propaganda para poner en conocimiento de los patrones las ventajas de dar trabajo a las personas que presentan trastornos en su desarrollo. Según el Rehabilitation Act de 1973, las agencias federales y las compañías privadas que tienen contratos con el gobierno federal, tienen la obligación de tomar medidas afirmativas para dar trabajo y subir de nivel a los inválidos. Si no cumplen con esta ley, puede haber una investigación por parte de un tribunal, se puede negar pagar lo que se le deba, se puede cancelar o suspender un contrato o se puede excluir a esta compañía o agencia. Aproximadamente la mitad de todos los negocios en los Estados Unidos tienen contratos con el gobierno federal. Se puede ayudar a estas compañías a cumplir la ley y al mismo tiempo, crear más oportunidades de trabajo si se indica claramente cómo el que ha terminado un programa de educación especializada cumple los requisitos para satisfacer las estipulaciones específicas de un empleo.

Muchas agencias federales, estatales y locales y patrones privados ya intentan aumentar las oportunidades de empleo. El gobierno federal tiene un programa especial de dar trabajo a las personas que presentan trastornos en su desarrollo que tienen un certificado dado por los consejos de rehabilitación vocacional que les acredita como personas preparadas para trabajar. Las personas que están en esta situación pueden entrar directamente en una agencia federal sin tomar el examen del Civil Service y sin tener que pasar por las listas del registro del Civil Service. En cuanto a la American Federation of Labor and Congress of Industrial Organizations (AFL-CIO) (Federación Americana del trabajo y congreso de organizaciones industriales) ayuda a aumentar las oportunidades de empleo para las personas con trastornos en su desarrollo mediante convenios colectivos y de cooperación entre los sindicatos y la dirección.

Las oficinas de colocación locales, estatales y federales pueden ser buenas fuentes de recursos. La mayoría saben los distintos tipos de empleos que se dan en una comunidad y, por eso, pueden orientar a una persona con trastornos en su desarrollo. Otros grupos que pueden ayudar son las asociaciones locales y estatales para las personas que presentan trastornos en su desarrollo, el consejo consultivo del gobernador sobre trastornos del desarrollo, las cámaras de comercio, las organizaciones de servicios, (como el Rotary Club) y los sacerdotes, pastores y otros líderes religiosos.

Una alternativa a la búsqueda de empleo en el mundo competitivo de los negocios es la de crear nuevas oportunidades fundando un negocio partiendo de cero. El Lambs Institute ofrece periódicamente un simposio de cuatro días, para los padres, lí-

*deres de comunidades y profesionales que tengan interés en a-*daptar el concepto y los métodos de The Lambs a sus propios programas. Se enseña cómo funciona el programa de instrucción/negocio (programa de día), el programa de residencia, el programa de buscar subvenciones y los principios y conceptos de negocio que tiene The Lambs. Los participantes en estos simposios tienen la oportunidad de observar y analizar de primera mano cómo operan los centros de instrucción y de negocios. Se brinda a los participantes información sobre cómo están organizados estos centros, los niveles de habilidad que se exigen para las distintas tareas, los materiales que facilitan el trabajo a los profesores, las máquinas que se necesitan para montar otro negocio igual, los suministradores de productos no procesados y las ventas anuales y el giro de ventas según la temporada. Se pueden montar negocios similares a The Lambs (por ejemplo, una panadería, una tienda de animales domésticos, un restaurante, una papelería, una tienda de comida especializada) en los centros comerciales de las comunidades y en los centros de las ciudades.

Otro tipo de negocio es la fábrica que ayuda a los inválidos además de sacar o no un beneficio. Esta es una idea creada por Minnesota Diversified Industries (666 Pelham Boulevard, Saint Paul, Minnesota 55114) que ha sido llevada a la práctica por Opportunity Incorporated de Highland Park. La fábrica tiene cinco tipos principales de empleados inválidos: supervisores, técnicos, trabajadores ejemplares, trabajadores y empleados sencillos. Los empleos de supervisor y de técnico son idénticos a los que se dan en los negocios e industrias. Los trabajadores ejemplares son obreros con experiencia que conocen bien su trabajo y que son concienzudos, o sea muy semejante al mayordomo de un taller. Estas fábricas protegen algunas tareas para que los inválidos no tengan que competir con personas que no son inválidos. Estas fábricas proporcionan empleos lucrativos y productivos mediante las normas corrientes del mundo de los negocios. (Ver el capítulo sobre los padres como organizadores de programas para encontrar más ideas sobre este tema).

Se recomienda leer para completar su información

Bolles, Richard Nelson. What Color is Your Parachute? Berkeley, California: Ten Speed Press, 1977.

Es un manual con instrucciones sencillas y prácticas para identificar los empleos que interesan, la evaluación de posibilidades de conseguir un empleo y para organizar una búsqueda de empleo. Lo pueden usar los padres y los profesionales que trabajan con las personas con trastornos en su desarrollo.

Para más información sobre la educación vocacional y las oportunidades de empleo para los inválidos, póngase en contacto con:

The President's Committee on Employment of the Handicapped
1111 20th Street, N. W.
Sixth Floor
Washington D.C. 20210

The President's Committee on Mental Retardation
330 Independence Avenue, S. W.
South Building, Room 3232
Washington D.C. 20201

AFL-CIO
815 Sixteenth Street, N. W.
Washington D.C. 20006

Ambientes residenciales

Existen muchos tipos de ambientes y maneras de vivir adecuados para distintas edades y niveles de desarrollo. Según el nivel de desarrollo de su hijo y la situación financiera y emocional de la familia, es posible que usted no pueda (en el caso de los niños pequeños o mayores) o no quiera (en el caso de que se trate ya de adultos) tener a su hijo en casa. Normalmente es muy difícil para los padres el hecho de que su hijo se vaya de casa, cualquiera que sea su edad. No obstante es casi seguro que esto ocurrirá. Es una decisión que no debe tomarse a la ligera y a la que debe proceder tomar en cuenta la opinión de los profesionales.

A veces es necesario colocar al niño fuera de casa al nacer o muy poco tiempo después. Hoy en día esto ocurre muy raras veces, gracias a los programas de intervención temprana. De todos modos si el niño requiere atención médica durante las veinticuatro horas del día y es subnormal profundo, el colocarle fuera de casa puede ser la única solución para la familia. Independientemente de que el niño vaya directamente desde el hospital donde ha nacido o va poco tiempo después, los padres deben sentirse satisfechos de que le proporcionan los mejores cuidados posibles. Esta satisfacción nace del hecho de mantener contacto periódico con el niño. Estas visitas deben ser lo bastante flexibles para que no las perjudiquen las emergencias o problemas de la vida (enfermedades, tiempo muy malo). Una visita cada mes es una meta acertada. Las fiestas especiales son momentos importantes. Pero como, a veces, son fechas en que la familia está muy ocupada, hacer la visita el fin de semana anterior o el posterior, puede proporcionarles a la familia y al niño un encuentro más satisfactorio y más relajado. Otra manera por la que los padres pueden sentirse más tranquilos es haciendo el esfuerzo de conocer a los profesionales que cuidan a su hijo. Igualmente, pueden ayudar a su hijo, si apoyan a los profesionales y crean así un ambiente de confianza, calma y equilibrio. Los profesionales cuidan de las necesidades físicas del hijo, los padres llenan al niño emocionalmente.

La decisión de separar a su hijo, ya adulto, de su casa es tan difícil como si se tratara de un niño, pero es una decisión que abarca otras consideraciones. Las comentaremos al final del capítulo. Primero queremos hablar de los distintos ambientes donde se puede vivir y exponer qué criterios seguir para su evaluación.

Los distintos ambientes posibles

Los tipos de programas privados y públicos que reciben fondos del estado (mediante el Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities) son los siguientes:

Un "skilled nursing home" es un centro que proporcionan cuidados de enfermeras profesionales. Estos centros cuentan con cuidados de enfermeras durante las 24 horas bajo la direeción de una RN cualificada, una enfermera jefe (RN o LPN titulado) para cada turno y todo el personal adicional que sea preciso para cumplir con los requisitos para mantener el centro abierto. En un centro de este tipo viven, normalmente, jóvenes de edades comprendidas entre los 0 y los 20 años. Además de proporcionar cuidados durante las 24 horas, se da al niño programas de terapia física y de actividades para desarrollar su capacidad.

Un "intermediate care facility" es un centro que proporciona cuidados de enfermeras profesionales y supervisión médica. El centro debe tener un servicio de enfermeras durante las 24 horas, una directora de cuidados, las enfermeras adicionales necesarias según el número de camas ocupadas y todo el personal adicional que sea preciso para mantener el centro abierto. La mayoría de los pacientes tienen enfermedades largas o sufren trastornos en su desarrollo que se han estabilizado y necesitan cuidados muy sencillos. Además, estos centros proporcionan cuidados para desarrollar la capacidad, programas de actividades y programas de rehabilitación social. Viven en ellos, normalmente jóvenes entre los 0 y los 20 años.

Los "sheltered care homes" facilitan servicios a residentes que no necesitan cuidados profesionales pero sí necesitan ayuda personal y supervisión. Entre el personal pueden incluir a enfermeras, pero no es obligatorio. Sus servicios se centran en programas de actividades y de rehabilitación social. Es posible que haya agencias en la comunidad que proporcionen servicios de instrucción vocacional. En estos centros viven jóvenes de 0 a 20 años, normalmente.

Los internados se ocupan de los niños con trastornos en su desarrollo que no pueden seguir viviendo en familia y no pueden seguir asistiendo a una escuela pública. Estos centros proporcionan un dormitorio, comida, programas educativos (sancionados por el Illinois Office of Education), servicios de control sobre el comportamiento y programas de rehabilitación. Se recomienda a los internados que utilicen los recursos comunitarios cuando sea posible. Se anima a la familia para que tome parte en el programa del niño con la ayuda del personal de servicios sociales. Los internados también se responsabilizan en prestar servicios psicológicos, servicios de terapia del habla y del oído, servicios dentales, servicios físicos y ocupacionales y servicios de cuidados. Se les sugiere que brinden los programas necesarios dentro de un ambiente "normal". La meta de los internados es desarrollar el potencial del niño para que pueda volver a vivir con su familia y asistir a los colegios públicos.

Los "foster homes" son para niños con trastornos en su desarrollo que pudieran beneficiarse de los cuidados y el cariño de una familia, pero que no tiene una familia natural que quiera o pueda ocuparse de él. La familia adoptiva le da cama y

comida. Durante el día asiste a un programa terapéutico o al colegio local. La meta del programa de familias adoptivas es ayudar al niño con trastornos en su desarrollo a llegar a su potencial máximo en un ambiente lo más normal posible. La familia adoptiva desarrolla el sentimiento comunitario del niño cuando le incluye en sus salidas por ejemplo, ir de compras, ir a comer a un restaurante, o hacer una excursión al parque zoológico, etcétera. La familia adoptiva debe ser una familia que pueda servir a las necesidades del niño. Debe poser la capacidad de comprender el comportamiento, debe desear ayudarle y debe querer cooperar con el personal del Department of Mental Health and Developmental Disabilities cuando le creen un programa para el niño que le proporcione lo que necesita.

El programa de un "foster training home" es semejante al "foster home" en que sirve a niños con trastornos en su desarrollo que podrían beneficiarse de vivir en familia. La diferencia está en que la "foster training home" también facilita instrucción para que el niño adoptado pueda progresar en su capacidad de cuidar de sí mismo, su control sobre su comportamiento, su vida social, etc. bajo supervisión de sus padres adoptivos conjuntamente con la agencia regional de supervisión. Estos padres tienen la responsabilidad de facilitar documentación sobre el programa de rehabilitación que realizan con y para el niño. Se aprovechan de los recursos comunitarios siempre y cuando existan. La meta del programa de "foster training home" es ofrecer la vida en familia a los niños más incapacitados que los que normalmente van a los "foster homes".

Los "child group homes" son centros para los niños con trastornos en su desarrollo que pueden beneficiarse del programa de un sitio donde resida un grupo pequeño de estos niños. Los "child group homes" proporcionan servicios varios para hasta 10 niños. Los niños participan en programas de contacto con la comunidad como por ejemplo asistir a un parvulario privado o a la escuela pública local. Como los niños pasan el día en la comunidad, el personal del "group home" es responsable de proporcionar servicios de recreación y programas de rehabilitación por las tardes y durante las horas en que el niño normalmente practicaría el cuidarse a sí mismo. La meta de un centro "child group home" es preparar al niño para que pueda volver a vivir con su familia.

El programa de "home intervention and training" (intervención e instrucción en casa) consiste en dejar que el niño continúe viviendo con su familia natural y al mismo tiempo, recibir la atención, el control y la instrucción que le puede dar una agencia autorizada de bienestar infantil. Esta agencia de bienestar infantil tiene personal que va a la casa del niño con el propósito de: (1) al principio asumir un control total sobre la vida del niño con trastornos en su desarrollo; (2) crear un programa para enseñar a los demás miembros de la familia; (3) crear un programa de habilitación en conjunto con la familia para que, eventualmente, cuando la familia pueda asumir la responsabilidad

de cuidar y trabaja con el niño que presenta trastornos en su desarrollo, la agencia pueda terminar sus servicios. Los niños que toman parte en un programa de "home intervention and training" normalmente pasan las horas diurnas en la comunidad. El instructor que interviene en la casa trabaja allá por las tardes y durante los fines de semana. El programa proporciona servicios de descanso para que la familia pueda atender mejor a los otros niños o para poder salir de casa durnate algunas horas. También deja que la familia tenga a una persona en casa preparada que les pueda ayudar a aprender como tratar al niño inválido. La meta de esta porgrama es ayudar a la familia a convertirse en la agencia principal que proporcionan servicios a su hijo mientras el hijo siga viviendo en casa con ellos.

Los servicios de "respite care" (servicios de descanso) tienen su razón de ser para evitar que se coloque al niño en un centro o institución a largo plazo. El "respite care" permite a los padres poner a su hijo en un programa de corta duración para que puedan tomar unas vacaciones, tener más tiempo para dedicar a los otros hijos, estar en el hospital o recibir cuidados médicos o simplemente tener tiempo para descansar. Las características de los servicios de descanso permiten ofrecerlos tanto a los adultos como a los niños, en cualquier momento. Algunos de los servicios de "respite care" pueden admitir al paciente con intención de ayudarle en controlar su comportamiento y/o evaluación médica e intervención en momentos de crisis. La meta de los programas de descanso es doble: (1) hacer que la familia pueda tener unos días o semanas para ocuparse de sus asuntos y no tener que cuidar a su hijo inválido; (2) proporcionar un lugar donde el niño pueda recibir atención de corta duración cuando manifieste problemas de comportamiento o médico o esté metido en una crisis familiar. En cualquier caso, el niño vuelve a su casa natural, casa adoptiva o a otro lugar donde vivía anteriormente, al cabo de cuatro semanas o incluso antes de la cuarta semana. Los servicios de "respite care" se pueden recibir en varios sitios distintos (por ejemplo: en casa, en la casa adoptiva, en un centro donde viva un grupo pequeño de niños, instituciones privadas de cuidados infantiles, ICF/DD, centros de cuidados profesionales, etcétera).

Un Intermediate Care Facility for the Developmentally Disabled (ICF/DD) es un centro ideado para satisfacer las necesidades sociales y de rehabilitación de adultos que presentan trastornos en su desarrollo. Se pone énfasis en el hecho de que los servicios se reciban en un ambiente comunitario. Aunque el ICF/DD proporciona cuidados sencillos, el programa está dirigido hacia las actividades y rehabilitación que necesitan los adultos. El centro tiene la obligación de tener un servicio de enfermeras necesarias para mantener el centro abierto de conformidad con el permiso que tengan. También tienen personal de ayuda para las necesidades de los residentes.

Con un programa y personal consultivo, el centro de "community living" proporciona: un regreso paulatino de una ins-

titución a la comunidad, la posible prevención o el aplazamiento en ingresar en una institución, o una casa a los residentes (si siguen estos programas) e instrucción para prepararles para vivir totalmente independientes. La meta de los centros de "community living" es de normalizar las condiciones de vida y, tanto como sea posible, imitar la vida "en casa" tal y como se da en una comunidad. Si es preciso, el personal consultivo puede incluir a asistentes sociales, psicólogos, especialistas del habla y del oído, especialistas del oir, psiquiatras, enfermeras profesionales y otros. Los residentes de estos centros deben tener como mínimo 18 años.

El "supported living arrangement" (SLA) es un programa que da apoyo y dirección al adulto que ya es capaz de vivir solo y es autosuficiente, sin interponerse en esta vida independiente. Este apoyo se le brinda según y cuando se presente la necesidad. Con un personal permanente y consultivo, el "supported living arrangement" proporciona: apoyo y dirección que lleve a una vida totalmente independiente; una residencia para adultos que pueden cuidar de sí mismos y son capaces de llevar una vida semi-independiente; una transición de un centro más restrictivo a la comunidad; una serie de maneras de vivir para que las personas inválidas puedan elegir su manera de vivir igual que los demás de la comunidad; y un plan de servicios necesarios para llevar una vida normal dentro de la comunidad. La meta del "supported living arrangement" es de normalizar las condiciones de vida hasta donde sea posible, imitar la vida "en casa" tal y como se da en la comunidad. Los residentes deben tener como mínimo 18 años, ser capaces de tomar las medicinas si es necesario, ser básicamente capaces de cuidarse de ellos mismos y de sobrevivir y tener un empleo en un taller protegido o en la comunidad.

El programa de "adult family home" es una modificación especial del programa de "foster homes" para niños. El primero consiste en ingresar a uno o dos adultos que presentan trastornos en su desarrollo en una casa privada, cuidadosamente seleccionada previamente, donde el residente puede vivir como un miembro de la familia y recibir cuidados y/o instrucción. El "adult family home" intenta combinar todas las cualidades y características que se encuentran en la vida familiar. Un residente no tiene que vivir toda la vida con una familia: puede vivir temporalmente con ella. La meta de este programa es el desarrollar el potencial de la persona y, luego, si es posible, trasladarle a otro tipo de residencia que le dé la posibilidad de desarrollarse aún más. Si la persona ya no necesita la supervisión y la influencia recíproca que le puede dar la familia, se le debe trasladar a un ambiente de más independencia.

Existen otros programas, como uno que ayuda a los individuos a mantener una vida independiente, pero aún no se han llevado a cabo. Para información sobre los cambios que tienen lugar en los programas actuales y sobre la creación de otras alternativas se debe estar en contacto regularmente con el Department of Mental Health and Developmental Disabilities. Este departamento

es la fuente más importante de subsidios para programas residenciales para las personas con trastornos en su desarrollo en Illinois.

La evaluación de las residencias y programas residenciales

Para tomar una decisión sobre el tipo de residencia para su hijo o con él, hay que tener en cuenta un número determinado de factores. Algunas sugerencias que le podrán ser útiles para ayudarle a tomar un tipo de decisión así son:

Residentes -- ¿cuántos?, tipos de invalidez incluidos, edad media de los residentes, ¿qué pasa si el programa no resulta?

Personal -- ¿cuántos?, tipos de servicios profesionales que existen, si son asequibles?

Pariencia física -- el edificio, ¿está bien construido?, ¿es limpio y atractivo, tienen calefacción adecuada, aire acondicionado, bastante espacio para que los residentes vivan cómodamente?, ¿los dormitorios, reflejan la personalidad de sus ocupantes? (objetos personales, posters, etc.), ¿el barrio, parece tranquilo?

Programas -- educativos, sociales, de recreo, vocacional, médico, dental, voluntario, de participación en la comunidad, higiene, colada, mantener la casa, emergencias?

Influencia recíproca -- las actitudes de los residentes hacia el personal y vice-versa, la reacción de los residentes hacia el visitante, las actividades que incluyen a los residentes, las limitaciones impuestas a los residentes, las limitaciones impuestas a los visitantes, ¿hay espacio y aislamiento adecuado para las actividades de recreo?

Asegúrese de haber visitado una residencia o programa más de una vez durante un período de tiempo largo, para que sus opiniones puedan ser lo más objetivas posibles. Intente imaginar a su hijo en esa residencia. ¿Estará a gusto o no? Si el lugar no es apropiado debe investigar a ver si hay alternativas mejores. Quizá usted puede mejorar ciertos aspectos, como voluntario o trabajando con una organización de padres o una agencia del estado.

La importancia de la independencia

Si su hijo estuvo en casa mientras iba al colegio o si vuelve a casa porque se ha terminado un programa educativo al llegar a los 21 años, usted querrá pensar mucho sobre la posibilidad de que se quede en casa como un adulto joven. Desde luego, es una posibilidad solamente si les apetece a los padres y a su hijo. La ventaja más obvia es que usted continuará ofreciéndole

un ambiente de confianza, de aceptarle, en el cual hay personas que le quieren de verdad. Pero hay que considerar lo siguiente: ¿Qué pasará cuando usted sea incapaz de cuidarle (por razones de edad, situación financiera o enfermedad)? ¿Qué relaciones tendrá con otras personas de su edad y de la comunidad? ¿Habrá problemas cuando su hijo intente asumir las responsabilidades de un adulto, mientras se queda bajo la supervisión y protección de ustedes?

Los padres de un niño con trastornos en su desarrollo deben preocuparse del futuro de su hijo cuando éste termina el colegio. Hasta ese momento su hijo tendrá supervisión académica y social y tomará parte en un programa de instrucción vocacional. Tendrá acceso a consejeros, asistentes sociales, especialistas en rehabilitación, terapeutas físicos y otras personas que son parte del personal de la escuela. La mayoría de estos servicios se encuentran en el distrito escolar local o escuela de educación especializada. Cuando su hijo termine el colegio, se convierte en un adulto, con las necesidades y exigencias de un adulto, este sistema de ayuda, no será tan asequible. Usted tiene que preguntarse qué puede hacer para que el proceso de desarrollo siga adelante.

La persona que presenta trastornos en su desarrollo continúa creciendo y cambiando como cualquier adulto. Es posible que usted quiera apoyar un cambio de residencia y ambiente residencial mientras tiene la posibilidad de hacerlo, en vez de dejar que su hijo haga este traslado de forma brusca y forzosamente si a usted le pasara algo. En nuestra sociedad es normal que los adultos jóvenes establezcan su independencia yéndose de casa para vivir en otro sitio; también es normal que los padres sigan apoyando a sus hijos, aunque sean ya adultos, económica y emocionalmente. Ayudar a su hijo a ser independiente de usted no quiere decir que le abandone, sino que se ha establecido una relación nueva entre adultos que se quieren.

La aceptación por la comunidad

Al contrario de la búsqueda de empleo, la búsqueda de una residencia distinta puede hacerse sin prisas. Tendrá que decidir si su hijo puede afrontar el doble cambio de empezar a trabajar y de irse de casa simultáneamente o si sería menos traumático que se quedara en casa temporalmente después de empezar a trabajar.

En este momento hay muy pocas residencias de vida comunitaria. Las que hay tienen largas listas de espera. Es necesario que usted empiece a buscar tipos alternativos de residencias varios años antes de que usted y su hijo tengan que hacer esta transición; cuando su hijo esté en la escuela secundaria es un buen momento para empezar. Aunque hoy en día la demanda para plazas en residencias pequeñas integradas en la comunidad crece cons-

tantemente, hay dos barreras que limitan la expansión de esta alternativa: falta de dinero y la actitud negativa de la comunidad. Para superar estas barreras hace falta el esfuerzo de un grupo organizado durante largo tiempo. No tiene que ser un grupo grande pero debe contar con personas que sean expertas en organización. Por ejemplo, incluso después de que la Glenkirk Association comprara el terreno para construir una residencia, tardaron siete años en cumplir con todos los reglamentos y obtener los permisos necesarios.

Un ejemplo de la determinación y constancia necesarias para alcanzar la meta de crear la alternativa de una residencia de vida en comunidad, es la Moraine Association. La idea la tuvieron dos padres en 1974. Uno de ellos había sido miembro de la junta directiva de la Illinois Association for Retarded Citizens y conocía bien las alternativas para los adultos con trastornos en su desarrollo. Para empezar, consiguieron una subvención del Illinois Department of Mental Health and Developmental Dissabilities y un contrato de más subvenciones para cuando la residencia abriera sus puertas. Buscaron un solar, encontraron un edificio adecuado y consiguieron el dinero para pagar el primer plazo, pero el dueño decidió, al final, venderlo a otra persona. Consiguieron ayuda económica de la ciudad de Highland Park, buscaron otro sitio y lo compraron.

Así tiene que empezar cualquier grupo: hay que obtener el respaldo del estado primero y ayuda local después. Durante este proceso tan largo, usted se dará cuenta de que los gobiernos son grandes máquinas de burocracia con mucho papeleo y requisitos por todas partes. Como padre se sentirá frustado, pero como persona que paga sus impuestos, estará satisfecho de la cautela con que se gasta el dinero que se ingresa con motivo de los impuestos. Por ejemplo, usted tendrá que proporcionar sus intenciones respecto a qué tipo de personal y qué tipo de programas se incluirán, probar que su centro de servicios no duplica otro centro cercano, y demostrar que se puede sostener económicamente. Es posible que haya una sesión pública antes de que le concedan el permiso necesario para la licencia final. Durante este proceso, los miembros de su grupo tendrán que estar al corriente de la legislación, asistir a mítines y solicitar la ayuda de abogados y consultores económicos para pedir préstamos y rellenar formularios. Todo esto requiere mucho tiempo. Los que ya han hecho este recorrido pueden ayudarles como consultores mediante el grupo directivo de centros de residencias de vida comunitaria que hay en cada región.

A parte de que si su hijo vivirá independientemente, o vivirá en un centro nuevo, la clave para que una vida sea agradable y feliz es la aceptación por la comunidad. Es necesario preparar de antemano esta aceptación. Ha habido centros residendales que nunca se realizaron porque la comunidad se oponía a la idea mediante leyes de planificación del suelo. Una faceta que no debe terminar nunca es la de las relaciones públicas. Si tanto usted como el colegio animan a su hijo a participar cada vez más

en las actividades de la comunidad, esto ayudará a que la comunidad le acepte, cuando sea adulto, como un vecino con las capacidades y limitaciones de cualquier hijo de Dios.

Se recomienda leer para completar su información

Las asociaciones para las personas que presentan trastornos en su desarrollo publican listas y materiales sobre los distintos tipos de residencias. Por ejemplo:

United Cerebral Palsy Associations, Inc.
Professional Services Program Department
66 East 34th Street
New York, NY 10016

pida: No Place Like Home por Irving R. Dickman.

Governmental Affairs Office
National Association for Retarded Citizens
1522 K Street N. W. Suite 516
Washington D. C. 20003

pida: Government Report, es un boletín de información que explica diversas leyes y tendencias.

Research and Demonstration Institute
National Association for Retarded Citizens
2709 Avenue E East
Arlington Texas 76011

pida: The Parent/Professional Partnership: How to Make It Work.

Directo of Residential Services
Illinois Association for Retarded Citizens
Ridgely Building, 504 East Monroe
Springfield, Illinois 62701

pida: Residential Visit and Evaluation Guide y listas de distintos tipos de residencias.

Information and Referral Service
National Society for Autistic Children
306-31st Street
Huntington, West Virginia 25702

pida: Directorios de centros residenciales y otras listas (hay más de 40 clasificados por estado, condado y tema.)

Puede conseguir también listas de tipos de residencias que reciben subsidios del estado y que incluyen a la mayoría de estos centros en Illinois, además de descripciones de programas y servicios, pidiéndolo a Specialized Programs, Division of Developmental Disabilities, Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities, 401 S. Spring Street, Springfield, Illinois 62706.

APOYO FAMILIAR

Las familias que tienen niños que presentan trastornos en su desarrollo, tienen necesidades que no están resueltas por la educación especializada. Las familias son también susceptibles de recibir apoyo para cuidados de la salud, consejos para la familia, el tiempo libre, los servicios comunitarios, la organización económica y consejos sobre si pueden o deben tener más hijos.

Los niños que sufren trastornos en su desarrollo necesitan los mismos servicios médicos, dentales y demás servicios sanitarios que reciben todos los niños en edad de crecimiento. Los padres pueden encontrar dificultades en conseguir estos servicios porque no todos los médicos, dentistas, audiólogos y otros profesionales de la salud, aceptan a los niños inválidos. El capítulo sobre los servicios para proteger la salud explica cómo localizar a profesionales y a los servicios y también como complementar el cuidado profesional con ejercicios caseros que ayudan al bienestar físico. Los temas tratados incluyen: servicios médicos, servicios dentales, exámenes de la vista, problemas de comunicación, problemas del oído, la reparación de accesorios especiales y la nutrición.

Cuando se espera la llegada de un bebé, la familia está muy emocionada. Pero por mucho que los padres quieran al niño y por mucho que hayan leído sobre los niños, siempre hay cosas para las que no están preparados. La llegada del bebé cambia el modo de vivir de la familia. Además de hacer frente a lo inesperado, como todos los padres, los padres de un niño que sufre trastornos en su desarrollo tienen que afrontar problemas especiales. A veces les resulta difícil realizar las actividades diarias como ir a trabajar o cuidar de la casa. El capítulo sobre asesoría psicológica familiar explica algunas respuestas emocionales corrientes y da información sobre los distintos tipos de servicios de consulta.

Pocas personas tienen tanto tiempo libre como las personas que sufren trastornos en su desarrollo. Demasiadas veces este tiempo libre es el resultado de su incapacidad y la falta de oportunidades de ocio organizado. Si uno sabe organizar bien y usar de forma efectiva su tiempo libre, uno puede convertir una vida aburrida y sedentaria en una vida activa. Uno puede mejorar su aspecto físico y mejorar sus actividades artísticas, sociales y de recreo. La casa es el lugar ideal para aprender a usar el tiempo libre de manera efectiva. Las actividades de ocio de las que disfrute el niño y en las que sea competente se pueden convertir en un "hobby" de toda la vida, o en un empleo cuando sea mayor. Por ejemplo una afición como trabajar en el jardín puede convertirse en un empleo en un invernadero. Hay varios programas de ocio, públicos y privados, en el Condado de

Lake. El capítulo sobre el ocio explica distintas actividades que se llevan a cabo en el seno de la familia y en la comunidad.

El capítulo sobre servicios a nivel de la comunidad explica los tipos de servicios que se ofrecen a las familias con niños con trastornos en su desarrollo. La información y servicios de referencias pueden facilitar la búsqueda de ayuda. Las personas que cuidan niños, el cuidado de respiro y las asistentes domésticas y sanitarias pueden aliviar las responsabilidades de cuidar a una familia y una casa, especialmente si algún miembro de la familia está enfermo. El niño que sufre trastornos en su desarrollo puede tener más mobilidad si la policía coopera y si sabe usar el transporte público.

El capítulo sobre los planes económicos habla sobre la coordinación entre los planes públicos y privados para reducir el peso económico que puede traer consigo la incapacidad. El énfasis se pone sobre el seguro médico y los beneficios del gobierno. Se explican las ventajas de la tutela, los "trusts" y el testamento como los métodos para la protección continuada para el niño con trastornos en su desarrollo que se prolongue durante toda su vida.

Los padres y los hermanos de un niño con trastornos en su desarrollo se preguntan sobre las posibilidades de que otro niño, nacido de los mismos padres, pueda ser un inválido también. Se trata de esta preocupación en el capítulo sobre "Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos". Algunas de las preguntas pueden encontrar respuesta en los consejos genéticos. Durante el embarazo, algunos procedimientos médicos como la amniocentesis pueden averiguar si existen irregularidades genéticas o bioquímicas. Una dieta correcta durante el embarazo puede prevenir contra invalidez debida a un peso natal bajo. Los riesgos que vienen de fumar cigarrillos, beber alcohol y tomar medecina, con o sin receta médica, pueden eliminarse. Los centros pre-natales tienen el personal y están equipados por si hay problemas durante los dolores del parto y el parto. Y durante la etapa de crecimiento de los niños se pueden tomar medidas rutinarias para prevenir contra las enfermedades y accidentes que pueden provocar una incapacidad grave. Los accidentes y los envenenamientos causan más fatalidades y daños graves que los defectos de nacimiento y de enfermedades.

Servicios para proteger la salud

A su hijo le harán falta la misma atención médica, dental y demás cuidados que necesita todo niño mientras está creciendo. Es posible que encuentren dificultades en conseguir estos servicios ya que hay médicos, dentistas, optometristas y otros profesionales de la medecina que tienen recelo en cuidar a niño incapacitados. Es posible que tengan que llamar a todas las personas que conozcan para que venga alguien a arreglar una silla de ruedas rota, unos andadores u otro aparato especial.

Existe ayuda especial para ustedes y para su hijo para resolver los obstáculos que se presentan diariamente para mantener la salud de su hijo. Hay muchas organizaciones y personas que les pueden ayudar. En esta sección encontrarán consejos sobre donde encontrar los médicos, dentistas y otros profesionales de la salud que necesita su hijo. También sugiere lo que se puede hacer en casa para complementar el tratamiento e instrucción que su niño recibirá de los profesionales.

Los servicios médicos

Si ustedes acaban de llegar al Condado de Lake y necesitan o quieren cambiar de médico de cabecera, es muy probable que les cueste mucho trabajo encontrar un médico de cabecera o un pediatra que acepte las enfermedades y reconocimientos periódicos de su hijo. Los médicos no se anuncian excepto en las páginas amarillas de su libro de teléfonos local y con el Physician Referral Service (Servicio de referencia de médicos) de Lake County Medical Society, ubicado en 226 Genesee Street, Waukegan, teléfono 662-7766. En las páginas amarillas los médicos están clasificados alfabéticamente y según sus especialidades. El servicio de referencia solamente incluye a médicos de su zona que tienen el beneplácito de Lake County Medical Society. Una manera eficaz de averiguar cuales son los médicos que aceptan a niños incapacitados es hablar con la enfermera del colegio de su niño o con otros padres relacionados con este colegio. Si su hijo no va al colegio tendrán que ponerse en contacto con la oficina de Educación Especial de su distrito escolar local y pedir los números de teléfono de la enfermera y del presidente de la organización de los padres. La enfermera del colegio les dará los nombres de los médicos que cuidan a los niños de ese colegio. Para enterarse de cuales son los mejores médicos se recomienda hablar con el presidente de la organización de los padres y con los padres de otros niños físicamente incapacitados. Hable con ellos durante un mítin de la organización de padres o consiga sus números de teléfono y hable con ellos. Además se puede poner en contacto con el Lake-McHenry Regional Program, el Low Incidence Cooperative Agreement Program del Northern Suburban Special Education District (N.S.S.E.D.), y

el Blenkirk Association for the Retarded que son todos grupos que organizan programas de instrucción padres-niños de 0 a 3 y que es posible que tengan listas de médicos que cuidan a niños incapacitados.

Además de los médicos privados, el Lake County Health Department tiene centros de examen y tratamiento de enfermedades y daños en régimen de ambulatorio en el Belvidere Medical Building en Waukegan y el Midlakes Medical Building en Round Lake Park. Una camioneta visita los municipios del condado. En ella va un médico y otros especialistas en salud. Puede usted consultar la guía que se encuentra al final de este manual para enterarse de las horas de la clínica y de los otros servicios del Lake County Health Department.

Los seis hospitales de Lake County tienen centros de urgencia, con médicos de guardia las veinticuatro horas del día. Estos hospitales son: American International en Zion, Condell Memorial, Saint Theresa y Victor Memorial en Waukegan, Highland Park Hospital y Lake Forest Hospital. El séptimo hospital, Good Shepherd, abrirá en octubre de 1979 en Barrington.

En caso de emergencia que requieran ayuda médica es importante informar a los trabajadores de urgencias sobre qué problemas médicos y alergias tiene su hijo o qué medicinas toma, al objeto de protegerle. Se trata de tarjetas, pulseras y etiquetas que se llevan colgadas del cuello que contienen información sobre los problemas médicos de su hijo (por ejemplo: epilepsia, autismo, diabetes, parálisis cerebral, inconsciencia que recurre, o vista limitada o semi-sordera), las medicinas que toma regularmente (por ejemplo drogas anti-convulsivas) y/o alergias peligrosas (como reacciones que pueda tener frente a la penicilina, plumas o comidas corrientes). Su hijo debe llevar siempre esta información consigo. Estas tarjetas, pulseras y etiquetas se pueden comprar escribiendo al Medi-Check International Foundation, Inc., 2640 Golf Road, Glenview, Illinois 60025.

Hay niños que toman regularmente medicinas para aliviar sus problemas médicos. Por ejemplo personas que sufren ataques epilépticos toman a menudo drogas anticonvulsivas para librarse de los ataques. Estas drogas suelen costar cientos de dólares cada año. Si se compran en cantidades grandes (dentro de los límites estipulados por las leyes federales y estatales) se puede ahorrar bastante dinero.

La Epilepsy Foundation of America tiene un servicio farmacéutico en sus oficinas situadas en Chicago, que compra las drogas en grandes cantidades y permite a sus miembros adquirirlas a precios especiales. Para aprovechar este servicio hay que ser miembro.

Hay también otras organizaciones comerciales y otras benéficas que venden medicamentos a precios reducidos. Como los precios varían, se recomienda comparar varios sitios que vendan al por menor en su barrio.

La mayoría de los medicamentos ocasionan algunos efectos secundarios. La falta de información sobre estos efectos secundarios puede preocupar a los padres y las familias. La compañía Patient Prescription Information, Inc. vende unas hojas que contienen esta información y que el farmacéutico incluye con cada medicina recetada que vende. En un lado de la hoja se explica lo que es la droga, lo que hace, sus efectos secundarios y bajo qué condiciones se puede tomar. El otro lado incluye información generalizada relevante a todas las medicinas recetadas. En este momento sólo se pueden encontrar estas hojas en las farmacias que participan en este programa. La compañía Patient Prescription Information, Inc. está intentando publicar un libro con estas hojas informativas sobre todas las drogas. Si su farmacia no conoce este programa o un programa similar, recomiéndeselo para beneficiar a toda su clientela. Un ejemplo de estas hojas informativas,* en este caso la correspondiente a la droga anti-convulsiva Dilantin (nombre genérico: Phenytoin Sodium) sigue en la página siguiente.

Los efectos secundarios que uno quiere evitar a veces pueden ser provocados no sólo por una droga sino por una combinación de distintos tipos de drogas que se toman a la vez. Si su hijo toma medicinas regularmente, es preciso que su médico, su dentista y su farmacéutico conozcan todos los medicamentos que está tomando, antes de que le den más, u otros. También es necesario enterarse de si existen drogas que se pueden comprar sin receta médica (como la aspirina o preparados para remediar un resfriado) que puedan resultar peligrosas cuando se toman con el medicamento que está tomando su hijo.

Servicios dentales

Los problemas dentales son frecuentes en niños incapacitados. Pueden tener su origen en la incapacidad del niño, su tratamiento, el desgaste normal de los dientes y de las encías, y por otras razones. Son ejemplos de problemas dentales causados por incapacidades que falten dientes, dientes torcidos, esmalte que está subdesarrollado, picado o es irregular, enfermedades de las encías y el moler los dientes. Una terapia a base de drogas también puede afectar la boca de su niño. La droga anti-convulsiones Dilantin que se usa para controlar los ataques de epilepsia puede hacer que las encías crezcan de una manera anormal, encima de los dientes y así impedir el acto de masticar. El uso prolongado de algunas drogas (como tetraciclina, una antibiótico) puede dejar los dientes manchados, tanto los infantiles como los permanentes. Las drogas inmuno supresivas pueden causar llagas en la boca cuando el paciente sufre enfermedades de la sangre. Los tranquilizantes y barbitúricos pueden reducir la cantidad normal de saliva, lo que, a su vez hace los dientes más susceptibles a empeorar. Hace falta que el dentista sepa todas las drogas que toma su hijo para que pueda elegir el mejor tratamiento para estos efectos secundarios.

[redacted]

. Anticonvulsant/Antiepileptic

Common Brand Name: Dilantin

[redacted] Prevents convulsions in epilepsy.

[redacted] If drowsiness, tiredness, blurred vision or loss of muscle coordination occurs, do not drive a car, operate machinery or do other activities needing mental alertness.

If dizzy avoid stairs and sit or lie down.

Call your physician right away if you have

- rash, unexplainable fever or sore throat,
- joint pain, swollen glands or persistant headache, or
- other effects of the medication which do not go away in 10 days.

Follow your physician's instructions carefully for this and any other medication, taking the right amount at the right time, because stopping this medication can cause sudden convulsions.

Avoid the use of alcoholic beverages, sleeping pills or tranquilizers unless your physician knows it.

Report the name of this and all other medications to the physicians and dentists that you go to see.

It is important to brush your teeth and gums daily.

If you have the liquid medication, shake it well before measuring each dose. Do not put in a refrigerator or freeze it.

Carry an information card or wear a medical alert bracelet with the names of the medications on it that you are taking.

[redacted] When first starting this medication, the full benefit may not be received for a week to 10 days.

Occasionally twitching of the eyeballs, double vision, stomach upset, heartburn, difficulty with swallowing and loss of taste and appetite have been reported.

The benefit of using this medication during pregnancy or breast feeding must be discussed with your physician.

Laboratory tests must be done on the order of your physician periodically while you are taking this medication.

[redacted] Take with water and with or without food. Taking this medication with food may reduce any stomach upset.

*Reproducción autorizada por Patient Prescription Information, Inc. Chicago, Illinois.

Estos problemas especiales aparte, la mayoría de los problemas dentales de los niños incapacitados vienen a causa de las mismas enfermedades sufridas por todo el mundo: la decadencia del diente y las enfermedades de las encías. Esto resulta cuando no se limpian y cuidan los dientes todos los días. Tal deterioro y las molestias que lo acompañan se pueden evitar ponien-

do mucha atención en el cuidado de los dientes en casa y por profesionales.

Existen en general tres razones para que haya problemas dentales: sarro, tendencia a deterioro y azúcar. El sarro es una película pegajosa e incolora de bacterias dañosas que crece constantemente alrededor de los dientes. Si no se quita, por lo menos una vez al día, cepillando los dientes y limpiando entre ellos usando un hilo especial muy fino, lalenta acumulación de sarro puede llevar a la decadencia de los dientes y causar enfermedades de las encías. La eliminación de sarro es una de las maneras más eficaces de controlar la decadencia de los dientes y las enfermedades de las encías. Basta cepillar los dientes una vez al día con un cepillo de dientes blando para que estén protegidos al máximo. Ayuda mucho limpiar entre los dientes con el hilo especial, si es posible. El dentista o la enfermera del colegio le pueden enseñar los métodos correctos para la limpieza de los dientes.

Hay gente cuyos dientes son más sensibles al deterioro que los dientes de otras personas. El fluor es una substancia que hace que los dientes sean menos vulnerables. Se encuentra en el agua potable de algunos municipios. Si no, se lo puede aplicar en el consultorio del dentista, o en casa (en forma de enjuagues para la boca, pastillas o pastas de dientes especiales). Su dentista les aconsejará sobre la mejor manera de aplicarlo a los dientes de su hijo.

El azúcar es también una causa importante del deterioro de los dientes. El azúcar es peligroso cuanto más se come y cuanto más tiempo se queda en la boca. Para evitar que empiece este deterioro es necesario no comer dulces (incluyendo las frutas secas como las pasas) o por lo menos comerlos durante las comidas para que el acúcar no llegue a cubrir los dientes.

Puede ser difícil o incluso imposible que su hijo aprenda a limpiar sus dientes sin la ayuda de una o varias personas. Existen folletos que dan sugerencias sobre cómo acomodar un cepillo de dientes para que lo pueda usar una persona incapacitada y cómo pueden los padres u otras personas enseñar a sus hijos la manera de limpiarse eficazmente los dientes. Para conseguir un folleto que se llama Caring y que es gratis se puede escribir al American Dental Association, 211 East Chicago Avenue, Chicago Illinois 60611. Otro folleto que puede interesarles es Toothbrushing and Flossing: A Manual of Home Dental Care For Persons Who Are Handicapped del National Easter Seal Society for Crippled Children and Adults, 2023 West Ogden Avenue, Chicago Illinois 60 612. Lo venden por 1.50 dólares. El National Foundation of Dentistry for the Handicapped, 1726 Champa Street, Suite 422, Denver Colorado 80202 vende Home Dental Care for the Handicapped Child. Vale 1.50 dólares. También su dentista puede darle información sobre como un hijo subdesarrollado puede limpiarse los dientes y usar el hilo especial para limpiar entre los dientes.

Es posible que tengan problemas en encontrar un dentista que acepte a su hijo por no saber o no querer tratar a niños incapacitados. La enfermera del colegio de enseñanza especial sabrá probablemente de dentistas que sí aceptan niños subdesarrollados. Si no es así, la Academy of Dentistry for the Handicapped, 1726 Champa Street, Suite 422, Denver Colorado 802 02, tiene una guía con los nombres de los dentistas miembros de la Academia que aceptan a niños incapacitados.

Además de acudir a un dentista privado se puede visitar uno de los varios hospitales que tengan escuela para dentistas donde las personas incapacitadas tienen una clínica especial. En estas clínicas el niño recibe servicios de inspección, tratamiento y prevención. Durante la primera visita se examina al niño para ver si se le puede tratar en una silla de dentista o si es necesario dormirle primero con anestesia. Si es posible se le hace una inspección de la boca y rayos equis de los dientes para ver si tiene caries y otros problemas dentales. En la mayoría de los casos el trabajo dental se le hace en la silla del dentista que es mucho más barato que estar en la sala de cirugía bajo anestesia general. Durante esta visita inicial el dentista les explicará el problema dental de su hijo y el mejor método de tratamiento. Si hace falta usar anestesia general es posible que el niño pase la noche en el hospital, aunque también es posible que el niño vuelva a casa el mismo día.

Un servicio importante de las clínicas es su programa de prevención. En este caso el paciente visita la clínica para aprender cómo cuidar sus dientes. Las clínicas animan a los padres para que aprendan los métodos correctos y dietas necesarias para cuidar los dientes. Se recomienda un régimen o dieta y suplementos de fluor especialmente para los niño cuyas dietas carecen de vitaminas y las comidas que les hacen falta para que sus dientes sigan sanos.

A petición del distrito académico, el Illinois Masonic Hospital monta un servicio de inspección en los colegios de niños incapacitados.

Visión

Normalmente el colegio donde asiste su hijo ofrece un servicio de inspección de la vista cada año. En caso de que no sea así, puede ponerse en contacto con el Lake County Public Health Department donde examinan la vista gratis como parte de su programa de Nursing Services. Si se comprueba que su hijo puede tener problemas de la vista, hay que ponerse en contacto con un especialista en esta materia. La enfermera del colegio les podrá recomendar alguno.

El optometrista busca cualquier indicio de defectos o fallos de la vista, en los ojos. Puede recetar ejercicios y lentes correctores, pero no puede recetar medicinas para aler-

gias o infecciones. Bajo el título "Optometrists" en las páginas amarillas de la lista de teléfonos puede encontrar el nombre de alguno.

El oftalmólogo es un médico que se especializa en el estudio y tratamiento de los defectos y enfermedades del ojo. El oftalmólogo puede ofrecer un examen de los ojos más completo que el examen de un optometrista, pero también cuesta más. Puede encontrar el nombre de un oftalmólogo en las páginas amarillas de la lista de teléfonos bajo el título "Physicians-Ophtalmologists".

La persona que se ocupa de las recetas de gafas o de lentes de contacto es un óptico, cuyo trabajo consiste en hacer o comprar instrumentos ópticos y de limar las lentes para que sean de la potencia que pone en la receta. Los ópticos no están capacitados para examinar los ojos pero les pueden vender las mosturas y los lentes necesarios. Muchos optometristas ofrecen servicios ópticos como parte de su negocio pero los oftalmólogos no entran en esta actividad.

Desórdenes de la comunicación

Los niños subdesarrollados a menudo tardan más en hablar. Es posible que su desarrollo mental y motriz sea más lento que su crecimiento físico en cuyo caso es imposible que hablen en la edad esperada. Ese fenómeno puede complicarse por la existencia de incapacidades físicas que le hagan al niño difícil o imposible emitir los sonidos correctos.

No obstante la existencia de problemas del hablar eso no quiere decir que el niño no pueda comunicarse. La comunicación también incluye los otros sentidos, como los ojos, los oídos y otras partes del cuerpo que se usan para dar y recibir información.

Los padres pueden darse cuenta de si los hijos se retrasan en la utilización del lenguaje, según el nivel de desarrollo alcanzado a una edad determinada. Una regla sencilla es la que si el niño no ha empezado a hablar al llegar a su segundo cumpleaños, es hora de preocuparse. Si los padres esperan hasta el tercer cumpleaños del niño habrán perdido mucho tiempo valioso. Los técnicos en lenguaje y en hablar han creado unas listas donde se encuentran las distintas edades y sus niveles correspondientes de utilización del lenguaje para poder juzgar si un niño está retrasado en su hablar. Un libro interesante que contiene una de estas listas y también métodos para enseñar a su hijo a comunicarse es Your Developmentally Retarded Child Can Communicate: A Guide for Parents and Teachers in Speech, Language and Non-Verbal Communication escrito por Julia Molloy y Arlene Matkin.

Si su hijo va retrasado en aprender a hablar, es prudente no ir corriendo a una persona que afirme que puede hacer un milagro y garantizar que hable bien después de dos o tres lecciones. Es mejor visitar una clínica donde le pueda examinar más de

una persona. Si su hijo tiene menos de tres años, se recomienda como un buen sitio el Lake McHenry Regional Program. También se puede encontrar sitios especializados en desórdenes comunicativos entre las clínicas de diagnóstico mencionadas en la sección de Diagnóstico y evaluación del primer capítulo. La Northwestern University en Evanston, Illinois tiene una clínica especializada en el diagnóstico y tratamiento de los desórdenes comunicativos.

Hay dos partes importantes en la comunicación, a saber: el hablar y el lenguaje. El hablar es la producción de sonidos arreglados de tal manera que otra persona puede captar un significado determinado. El lenguaje es un sistema de sonidos y movimientos comunicativos, más el oído y la comprensión de los sonidos y movimientos; o sea es la totalidad de dar y recibir ideas mediante sonidos, movimientos y gestos significativos.

Con la terapia del hablar y del lenguaje, su hijo aprenderá importantes habilidades de la comunicación. La comunicación es una habilidad social que se aprende solamente con el intercambio con otras personas. Es posible que su hijo esté solamente unas horas a la semana con un terapeuta del hablar y del lenguaje y por eso conviene que ustedes refuercen este intento hablando mucho en casa. Si ustedes usan los métodos aprendidos del técnico especialista en hablar y en lenguaje, pueden asegurar que lo que el niño está aprendiendo tenga consistencia.

La comunicación verbal y no-verbal

Los niños con problemas en el comunicarse se clasifican según puedan hablar, o niños verbales o niños no-verbales. Aparte de las estrategias que se usan para enseñar, que hay varias, el niño debe aprender el lenguaje receptivo antes de que pueda aprender el lenguaje expresivo. El aprendizaje del lenguaje receptivo consiste en un proceso progresivo en el cual el niño empieza escuchando estimulaciones que le obligan a poner atención (por ejemplo: decir su nombre, a lo que el niño reacciona con un tipo u otro de atención), luego pasa a escuchar y a reaccionar a distintos sonidos (por ejemplo: andar como un soldado o dar palmadas mientras se oye música) y termina escuchando y respondiendo a los sonidos (por ejemplo: ser capaz de responder correctamente a las palabras "para", "espera", "caliente", "mira", "ven aquí"). Una vez el niño haya podido alcanzar el lenguaje receptivo puede aprender las formas del lenguaje expresivo.

Los niños no-verbales tienen muchas maneras distintas de comunicarse con otras personas. Un método conveniente para el niño no-verbal (y para niños que no pueden emitir sonidos comprensibles) es el de la comunicación total.

Usando la comunicación total, los terapeutas utilizan el habla, señales manuales, gestos, deletrear con los dedos todo simultáneamente. El niño incapacitado que aprenda la comunicación total puede llegar a tene un modo de comunicarse a una edad

muy temprana. Los terapeutas usan las habilidades que el niño ya posee para ayudarle a comunicarse. La meta es siempre la misma: que todos los niños hablen bien y los demás le entiendan con facilidad.

Métodos alternativos de comunicarsé

Los métodos alternativos de comunicarse que se explican más abajo van desde métodos sencillos que se usan con niños que tienen muy poco lenguaje expresivo, hasta los métodos más complicados que se usan con niños que tienen capacidad de expresión más completas. En todos estos niveles, ustedes pueden ayudar a su hijo a comunicarse mejor si practican los ejercicios de comunicación cada vez que tengan tiempo libre. Es importante que la práctica de estos ejercicios se realizan de una manera regular; por ejemplo durante la comida, mientras el niño juega y mientras usted realiza sus faenas domésticas.

Hay un método que se llama la comunicación mediante el dibujo. Se trata de una colección de dibujos, que pueden ser reconocidos por el niño, que este niño lleva siempre consigo en forma de un folleto o pegados encima de un cartón. Cuando le interesa comunicar una idea o una necesidad, apuntan al dibujo correspondiente (por ejemplo, a un dibujo de un vaso con líquido dentro cuando tiene sed).

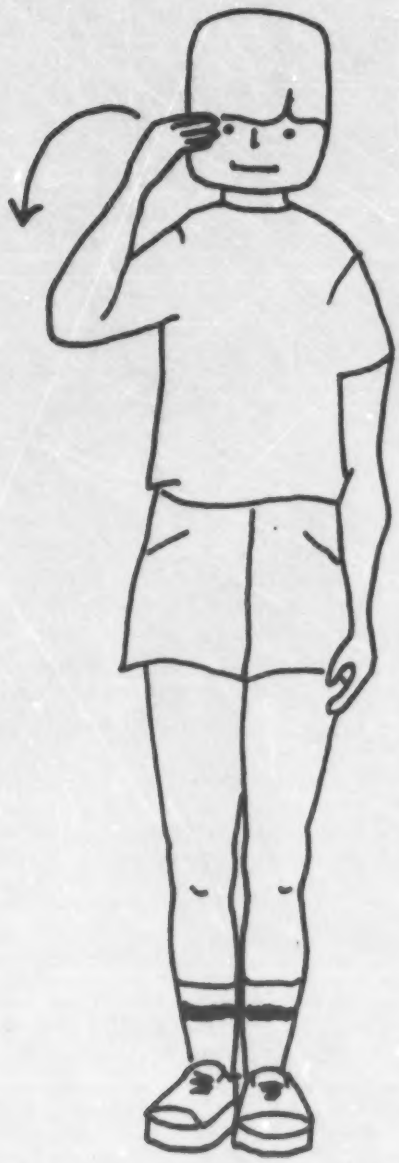
Otro método más apropiado para personas que no están en contacto continuo con niños no-verbales, es el de los símbolos Bliss. Los símbolos Bliss son un sistema de líneas y puntos combinados de varias maneras, que representan palabras. Los folletos o cartones que los niños llevan consigo, consisten en este caso de símbolos Bliss puestos al lado de las palabras correspondientes, escritas. Para comunicarse el niño señala el símbolo Bliss mientras que la persona que "está escuchando" lee la palabra escrita debajo. Si han tenido buenos profesores y mucha práctica, algunos niños no-verbales pueden usar más de 300 símbolos Bliss para comunicarse.

Un tercer método de comunicación para niños no-verbales es un lenguaje de señales. Un lenguaje de señales consiste del uso de gestos para comunicar una palabra o una frase entera y también de movimientos de los dedos particularmente para deletrear las palabras. El vocabulario de señales que puede llegar a tener un niño no-verbal puede ser muy grande.

En muchos casos los niños no-verbales usan una combinación de señales y de lenguaje. La palabra que el niño probablemente quiere decir no la dirá correctamente pero la combinación de señales y lenguaje es suficientemente completa para que exista comunicación con otra persona. Un ejemplo es el dibujo que sigue del libro: My Terrific Just for Me Book de la Glenkirk Association que es un libro para los padres y otras personas interesadas

que quieran enseñar a niños no-verbales sesenta señales-palabras en el método de comunicación total.*

Hola



*Con el permiso del Glenkirk Press, Glenkirk Association for the Retarded, Northbrook, Illinois.

Como ayudar a su hijo para que hable mejor

Para el niño verbal, las palabras, en todas sus combinaciones no son solamente sonidos sino que consisten en melodia, tono, volumen y ritmo. El hablar es correcto y agradable cuando todos estos elementos se combinan y comunican una idea.

Cuando los niños no pueden decir los sonidos como tendrían que decirlos es que tienen un problema de articulación. Cuando existe un problema de articulación, faltan sonidos (errores de omisión), los sonidos salen mal formados (errores de distorción) o sale un sonido en lugar de otro (errores de substitución). En algunos casos sólo se encuentran errores en uno o dos sonidos mientras que en otros hay tantos errores que no se entiende lo que dice el niño.

Además existe el problema de la voz cuando las palabras salen monótonamente y no tienen variedad, y cuando el tono es demasiado alto, agudo, ronco, nasal o blando. Normalmente estos problemas de la voz no son tan serios porque la voz del niño cambiará al crecer éste.

Si las palabras salen espasmódicamente existe el problema del ritmo. Todos los niños titubean y se repiten cuando hablan aunque esta tendencia está más acusada en unos niños que en otros. Al crecer hablan más y más acertadamente. El hecho de que titubeen y se repitan no es serio en sí. Es cuando es tan severo que interfiere en el habla de su niño, que tiene que hacer un esfuerzo brutal, por ejemplo cuando tartamudea mucho, que se debe llevar al niño a un terapeuta para que le examine.

La meta más importante de toda terapia que trata con problemas del habla y del lenguaje es que el niño pueda intercambiar ideas verbal o no-verbalmente. Una vez superado el problema de intercambiar las ideas, se puede intentar mejorar los problemas del habla.

Aquí hay unas sugerencias no muy definidas que pueden ayudar a su hijo a hablar mejor. El hablar tiene que ser divertido. El niño tiene que saber que a ustedes les gusta hablar con él o ella. Lo que dice su hijo es menos importante que el hecho de que le divierta tanto hablar como escuchar. Se pueden hacer juegos con los sonidos hablados y las palabras. Se pueden contar cuentos y leer en voz alta. Es importante que crezca la seguridad que sienta el niño al hablar. No se debe intentar corregir todas las equivocaciones gramaticales. Con el tiempo el niño rectificará estos errores, siempre y cuando ustedes le hayan dado un ejemplo de como usar correctamente el lenguaje.

Los colegios ofrecen terapias del habla y del lenguaje. Si a ustedes les interesa más que la terapia tenga lugar fuera del colegio, pueden encontrar ayuda en el Easter Seal Society y también en clínicas especializadas en habla y lenguaje y en profesionales con oficinas privadas.

Problemas del oído

Si un niño tiene problemas auditivos, el Lake-McHenry Regional Program tiene los aparatos necesarios para examinar el oído a los niños incapacitados. Las personas incapacitadas mayores de veintiún años pueden tomar un examen gratis en el Illinois Institute for Developmental Disabilities de 1640 West Roosevelt Road, Chicago Illinois 60608. Si su hijo tiene un aparato para ayudarle a oir mejor, en caso de algún problema se puede llevar este aparato a los centros especiales que se encuentran en las páginas amarillas de la guía de teléfonos bajo el título "Hearing Aids". Si le interesan más recomendaciones en cuanto a la selección de estos centros, puede preguntárselo al terapeuta de habla y lenguaje o a la enfermera del colegio.

Se recomienda leer para completar su información

Molloy, Julia S. and Arlene Matkin. Your Developmentally Retarded Child Can Communicate: A Guide for Parents and Teachers in Speech, Language, and Non-Verbal Communication. New York: John Day, 1975.

Este libro está organizado de tal manera que va desde los principios básicos del habla y otros métodos de comunicarse hasta las medidas específicas. Es detallado, fácil de entender y pone énfasis sobre las medidas prácticas y rápidas que pueden llevar a mejorías notables y decisivas.

Newcomb, Joyce R. and Carol R. Heitman (illus.). My Terrific Just for Me Book. Glenview, Illinois: Glenkirk Press, 1977.

Este libro utiliza el concepto de la comunicación total para presentar sesenta palabras de entre la lista de palabras más usadas por los niño cuando empiezan a hablar. Los profesores y los padres aprenden las señales y ayudan a los niño a aprenderlas también. Como el libro tiene formato de cuaderno se puede ir añadiendo más páginas a medida que el niño vaya aprendiendo más señales.

Para más información sobre el habla y el lenguaje se puede escribir a:

The American Speech and Hearing Association (ASHA)
9030 Old Georgetown Road
Washington D. C. 20014

Reparaciones de aparatos especiales

Si su hijo usa aparatos especiales (como aparatos para ayudarle a andar, sillas de ruedas o hierros para las piernas) puede resultar difícil mantenerlos en buenas condiciones y encontrar todas las piezas necesarias cuando se hayan gastado las originales. Si su hijo asiste a un colegio de educación especializada, es posible que el personal de terapia (que incluye a los terapeutas físicos y de ocupaciones y al encargado de reparaciones del edificio) estén preparados para resolver el problema. Como este personal tiene a su cargo la responsabilidad de un grupo muy grande de niños que usan aparatos especiales, a menudo están en contacto con las compañías que fabrican y distribuyen estos aparatos. Los padres de los niños que no están en las clases especiales de los colegios públicos son los que tienen problemas para encontrar a alguien que les arregle los aparatos. Una sugerencia es llamar al distrito de educación especializada y pedirles los nombres de los terapeutas físicos y de ocupaciones que trabajan para el distrito. Puede usted ponerse en contacto con los terapeutas y pedirles que arreglen los aparatos de vez en cuando pagándoles por cada visita. Si no se puede encontrar a nadie a quien le interese este tipo de arreglos se puede pedir a los terapeutas que recomienden a alguien que pueda ayudar. Hay tres sitios donde pueden encontrar ustedes ayuda. Son los departamentos de rehabilitación de los hospitales, los centros de cuidados a largo plazo cuyos nombres encontrarán al final de este manual y las compañías que fabrican estos aparatos especiales. Estas compañías les pueden recomendar a alguien que sepa reparar el aparato.

La nutrición

Muchos de los problemas relacionados con el subdesarrollo vienen de una nutrición pobre. Esta falta de nutrición tiene su causa en problemas en comer bien que a su vez están causados por complicaciones físicas que forman parte del subdesarrollo y medicinas que se toman para controlar los síntomas de incapacidades físicas. Se han inventado muchos métodos para que los padres ayuden a sus hijos mientras están en casa. Estos métodos van desde ajustar los cubiertos para que el niño los pueda manejar a su manera hasta un horario adecuado de dar los medicamentos y comidas. Cada tipo de incapacidad trae consigo problemas específicos de comer, normalmente uno de entre cuatro variedades: no poder chupar, masticar y tragar; no poder agarrar, falta de coordinación de la mano; control del peso y ausencia de información sobre la nutrición de los padres.

La información y los métodos citados más abajo son solamente ejemplos de soluciones posibles para resolver los problemas de la gente incapacitada. Si necesita usted más información sobre métodos más adecuados para su hijo, se puede recurrir al terapeuta físico o el de ocupaciones, la enfermera o la profesora que trabaja en el colegio de su hijo. Si el niño no está en nin-

gún colegio, puede ponerse en contacto con el Lake-McHenry Regional Program, el programa 0-3 de la Glenkirk Association for Retarded y el Low Incidence Cooperative Agreement Program del Northern Suburban Special Education District. Les pueden indicar profesionales que les pueden ayudar. Desde luego, tanto su médico como su especialista en nutrición les pueden ayudar.

Chupar, masticar y tragar

El hecho de no poder masticar, chupar y tragar está relacionado con muchas incapacidades. Estos son algunos ejemplos. Los niños que tienen el síndrome de Down sufren una demora en su ritmo de desarrollo que les causa la formación tardía de sus reflejos orales como chupar. Masticar es difícil tanto para los niños afectados por el síndrome de Down como para los niños afectados de parálisis cerebral, porque cuando les salen sus dientes les salen mal alineados. Los niños con parálisis cerebral tienen dificultades para comer, por razones de la falta de coordinación entre los músculos de la lengua, los labios y la garganta. Dilantin, una medicación que toman algunos niños epilépticos, hace que las encías se hinchen y se vuelven esponjosas, con lo que comer resulta bastante doloroso. Mientras que los niños autísticos pueden recharzar completamente la comida sólida y rechazar o tener náuseas al masticar y tragar comidas "menores".

Si su hijo chupa débilmente, se le puede ayudar a que lo haga con más fuerza. Lo mejor para estimular la reacción de chupar son las substancias frías y dulces. Ofrézcale agua fría mezclada con miel, meta un "Q-tip" (un palito con algodón en los extremos) dentro de una fruta y frote las encías y la lengua con el palito, o se puede poner miel o un puré de fruta encima de un chupete. Como los niños son tan distintos entre sí es necesario hacer experimentos a ver qué tipo de pezón le va mejor. Mientras el niño está aprendiendo a chupar con más fuerza es preciso reemplazar los pezones con otros que tengan agujeros más pequeños, para que chupe aún con más fuerza. No se olviden de abrazarle y hablar con él.

De la misma manera, si su hijo tiene problemas cuando traga se le puede ayudar a tragar correctamente. Normalmente mientras aprenda a chupar irán desapareciendo sus problemas al tragar. A menudo los problemas al tragar existen a causa de la posición de la lengua y del uso que haga de ella. Su hijo debe quitar la comida de la cuchara con el labio superior y debe cerrar la boca cuando quiera tragar. Puede mantener su cabeza inclinada hacia atrás pero sólo como remedio temporal ya que de esta manera su hijo nunca aprendería a usar la lengua para empujar la comida hacia la garganta. Para ayudarle a tragar se puede acariciar suavemente el cuello debajo de la barbilla con un movimiento hacia arriba o acariciar la cara desde la oreja hacia delante hasta la esquina de la boca.

En cuanto a enseñar a su hijo a masticar, en esto pueden ustedes ayudarle mucho. Su hijo está preparado para masticar cuando él o ella puede mover la lengua y tiene ya los dientes principales. No obstante la ausencia de estos dientes no debe evitar que intente masticar comida como galletas saladas, verduras y patatas cocidas y debidamente picadas. Cuando tenga los dientes principales se le puede poner un pedazo de comida pequeño entre los dientes de detrás y moverle la mandíbula inferior en dirección vertical, esto es hacia arriba y hacia abajo. Enséñele como mastica usted y póngale un espejo delante para que vea cómo lo hace. Si le meten la comida en ambos lados de la boca alternando un lado con el otros, el niño se acostumbrará a masticar con toda la boca. Siempre es buena idea darle trozos pequeños de comida para empezar. Se puede ir añadiendo trozos más grandes poco a poco. Es más difícil aprender a masticar un niño mayor que siempre ha comido purés que un niño que haya empezado a hacer ejercicios con la boca a una edad más temprana.

Ayude a su hijo a que se dé cuenta de que tiene boca, lengua y dientes. Con un espejo delante le puede ir enseñando estas partes de la cara y de la boca directamente o mediante un juego. Díganle que haga movimientos como besar, bostezar y soplar delante de un espejo. Enséñele a mover la lengua para que toque el labio superior, el inferior y las esquinas de la boca. Si lo hace bien se puede poner manteca de cacahuetes o miel como premio en estos lugares. Estos ejercicios se pueden practicar antes de empezar la comida o durante la merienda.

Debido a que les duelen las encías, algunos niños tienen problemas en cambiar a comidas sólidas. Quizá sea necesario al principio darle comidas puré o coladas, pero hay que cambiar a comidas más densas cuanto antes posible. A un niño más joven le resulta más fácil aceptar la comida más densa que a uno mayor. Cuando su hijo pueda controlar los músculos de la garganta, la lengua y la boca, le puede añadir a su comida, comida picada y más tarde comida sólida. Si esta transición se hace poquito a poco su hijo se acostumbrará a la consistencia más densa y con un poco de práctica aprenderá a utilizar estas comidas. Para añadir más densidad a su dieta, se le pueden dar bebida a base de frutas pulposas, como la naranja o zumo de tomate. Al puré se le puede añadir trozos de galleta y fruta.

Si se cuida bien, los dientes estarán en mejores condiciones y se pueden evitar problemas como encías hinchadas o dolores que hacen difícil masticar, chupar y tragar. Además de los cuidados que ya hemos explicado en la sección de Servicios Dentales de este Manual, cómo cepillar los dientes y usar el hilo especial, se puede prevenir el que los dientes se estropeen evitando alimentos ricos en almidón y en azúcar como por ejemplo los dulces, bebidas carbónicas, pasteles, galletas y cereales recubiertos de azúcar. Si ustedes comen dulces es mejor comerlos durante la comida. Los dulces se quedan metidos entre los dientes o se pegan a la superfície dental donde se transforman rápidamente en ácidos destructivos por las bacterias que existen en la bo-

ca. Si se toman los dulces durante la comida, otra comida que se tome después se llevará el azúcar de la boca.

La coordinación de la mano

El no poder coger algo y una coordinación pobre entre la mano y la boca se asocia con muchas incapacidades. A menudo los niños aquejados de parálisis cerebral tienen dificultades para comer solos. Si son atetoide el movimiento excesivo que ocurre durante la comida puede hacer que se derrame gran parte de ella. Si el niño es espástico o atáxico como tiene limitado el movimiento de los brazos, le resulta difícil comer solo. Otros niños con problemas también motrices aunque no tan severos experimentan muchas frustraciones con los movimientos entre la mano y la boca.

Su hijo podrá comer con menos esfuerzo si usa cubiertos adecuados. Puede usted encontrar instrucciones para hacerlos usted mismo o improvisar cubiertos especializados, quizá su médico tenga este tipo de instrucciones, o las tenga el terapeuta físico o de ocupaciones, la enfermera o el especialista en nutrición. Todo cambio que se haga en los cubiertos debe hacerse bajo la vigilancia de estas personas. Por ejemplo es posible que haga falta añadir a las cucharas, tenedores, cuchillos y tazas trozos de espuma o un mango de manillar de bicicleta para que se puedan agarrar mejor estos objetos. Son útiles las tazas con asas grandes ya que se puede usar toda la mano para cogerlas. Si su hijo muerde las cucharas pueden usar cucharas recubiertas de goma. Los platos de plástico resultan más económicos ya que no se rompen fácilmente. Son importantes los platos soperos ya que hacen más fácil el esfuerzo de colocar la comida encima del tenedor o la cuchara. Anime al niño a comer solo tan pronto como él le indique que quiere hacerlo. La meta es conseguir que coma independientemente. Se empieza ayudando a los niños a que cojan las cucharas y las tazas y a que se lleven la comida a la boca. A medida que van avanzando aprendiendo hay que ayudarles menos. Si manifiesta poca fuerza o debilidad en agarrar o alcanzar cosas, se pueden intentar actividades entre las horas de comer para mejorar la coordinación manual. Como ejemplo se puede citar, jugar con arena, jugar a pelota, usar juguetes que haya que empujar, tirar y jugar con agua en un cubo, con una cuchara y una taza.

El control del peso

Algunas incapacidades está relacionadas con problemas de peso. Los niños aquejados del síndrome de Down tienen un gasto menor de energía comparado con otros niños de la misma edad y como consecuencia tienen tendencia a estar gordos. Un niño con parálisis cerebral espástica necesita muy pocas calorías debido a que los músculos se oponen entre sí neutralizando el movimiento. No conviene que esté gordo ya que esto limita el movimiento aún

más lo que a su vez empeora el problema.. Los niños que sufren de parálisis cerebral atáxica también sufren limitaciones de movimiento. Como no tienen mucho sentido del equilibrio se caen frecuentemente, y por eso se mueven lo mínimo. Poca movilidad quiere decir que el niño necesita comer menos que otros con más movilidad.

Si su hijo está gordo se le puede ayudar a perder peso. Antes de empezar cualquer dieta para perder peso es aconsejable que el niño pase un examen médico para asegurarse de que esta pérdida de peso no le hará daño. Se puede evitar que su hijo gane demasiado peso si se sigue un plan en que haya comida de cada uno de los cuatro grupos principales de alimentos: verduras y frutas, carne, productos derivados de la leche y pan o cereales. Para merendar se puede comer fruta fresca, verduras crudas, leche sin grasa, pan tostado con mermeladas de pocas calorías, algún zumo de fruta en vez de bebidas carbónicas, patatas fritas (del tipo churrero) y dulces. Su médico o el especialista en nutrición le puede indicar una dieta más especializada si es preciso.

También es importante el ejercicio apropiado. Anime a su hijo a que tome parte en actividades que fortalecen el cuerpo y mejoran la destreza. Existen muchos juegos y actividades que se pueden hacer en casa. También hay programas especiales de recreo que ofrecen muchas posibilidades.(ver la sección de este manual sobre El ocio). El especialista en recreo del colegio o del Park District pueden darle consejos sobre los ejercicios más adecuados para su hijo.

Algunos niños tienen tendencia a estar flacos. Los niños aquejados de parálisis cerebral atetoide sufren de movimientos exagerados, involuntarios que hace que sus necesidades calóricas sean casi el doble que las necesidades de otros niños. Hay niños que pierden su apetito o se encuentran mal después de tomar sus medicinas y no comen. El resultado es que no mantienen un peso normal.

Si su hijo está flaco hay muchas maneras de ayudarle a ganar peso. Es esencial que tome comidas que tengan muchas proteínas. Los huevos, la carne, las aves, el pescado, las judías y la leche son todos alimentos ricos en proteínas que pueden incrementar el número de calorías que tome diariamente su hijo y darle la cantidad de alimentos necesaria para que su desarrollo sea mejor. Se le puede ayudar a ganar peso aumentando el número de comidas diarias de tres a cuatro o cinco. Puede merendar a menudo pero nunca comer de lo que no alimenta. Aplauda los esfuerzos de su hijo por terminar lo que tiene en el plato. Un médico o especialista en nutrición le ayudará a planear una dieta que contenga más alimentos beneficiosos que le proporcionen muchas calorías.

Para los niños que pierden el apetito por causa de los medicamentos que toman es aconsejable darles la comida principal c antes de que tomen la medicina o cuando sus efectos sean más débiles. Puede preguntarle al médico que le recetó el medicamento

o al farmacéutico cuales son las horas más apropiadas para tomar las medicinas y para comer.

La nutrición apropiada

Otra causa de problemas alimenticios entre los niños subnormales es la falta de información sobre la nutrición adecuada. Los padres deben saber más sobre las dietas especiales que existen para prevenir algunas trastornos del desarrollo, además de conocer cómo debe alimentarse a todos los miembros de la familia. Siguen más abajo dos ejemplos de dietas especiales y unas sugerencias sobre cómo hacer que a su hijo le resulte agradable comer.

Los niños que nacen con fenilcetonuria (PKU) sufren de una deficiencia congénita del metabolismo que les impide digerir ciertos alimentos que son esenciales para su desarrollo mental y emocional. Existe una dieta especial que hay que seguir a fin de evitar los peligrosos efectos de esta enfermedad. A casi todos los niños se les examina al nacer para ver si están aquejados de PKU. Si el resultado del test es positivo, empiezan en seguida esta dieta especial que hay que seguir regurosamente. Se ha averiguado que es posible que un niño con PKU tenga que seguir esta dieta durante casi doce años.

Otra dieta creada por el doctor Benjamin Feingold en 1973 es una alimentación totalmente libre de substancias químicas añadidas a los alimentos, aditivos, condimentos y preservativos, como colorantes que se encuentran en algunas comidas. Se supone que ha reducido la hiperactividad en algunos niños que han seguido esta dieta. Desde la introducción de esta dieta del Dr. Feingold, se han hecho estudios que han comprobado que, si existe una relación entre alimentación y comportamiento (como la hiperactividad), es una relación de poca importancia o es una relación que se da solamente en un grupo pequeño de niños. Las Asociaciones Feingold (Feingold Associations) respaldan esta dieta pero sería conveniente consultar a otras personas sobre esto (su pediatra o especialista en nutrición) para averiguar la información actual sobre esta dieta polémica. Para hacer que comer sea una experiencia agradable son necesarios buenos modales y hábitos. Los niños suelen imitar a sus padres, por lo tanto déles buen ejemplo.

Puede haber días en que a su hijo no le apetezca comer o no le apetezcan determinados alimentos. Respete estos deseos de su hijo siempre y cuando no le parezcan excesivos. No se ponga de pie al lado de su hijo vigilándole para que coma todo lo que está en su plato, porque presionarle y prestarle demasiada atención puede convertirlo en un niño malcriado. La hora de comer podría convertirse en una hora de suplicar, implorar y amenazar. Si le ofrece comida buena con una actitud normal y el ambiente es agradable y relajado tanto ustedes como el niño disfrutarán la comida.

Si el niño lo pasa mal, por ejemplo se atraganta o tiene náuseas, puede negarse a comer un alimento determinado. Por la misma razón puede tener miedo de probar alimentos que no conoce y rechazarlos. La mayoría de los niños necesitan que se les anime a que prueben comidas nuevas ya que sin esta ayuda continuarían comiendo solamente los alimentos conocidos y fáciles de tragar.

Una manera de darle un alimento nuevo es ponérselo al lado de una comida favorita suya, en pequeña cantidad. No debe darle más de un alimento nuevo a la vez. Con el tiempo su hijo probablemente aceptará y pedirá una alimentación más variada.

Es casi seguro que a un niño que tenga delante un plato con más comida de la que puede comer, se le cortará el apetito. Es mucho mejor darle raciones pequeñas al principio y animarle a que pida más al terminarlas.

La información que hemos dado aquí sobre la alimentación es solamente un principio. Para estar seguros de que su hijo tenga la alimentación para su desarrollo y su salud deben pedir sugerencias a su médico y a su especialista en nutrición. También deben consultar a la enfermera, terapeutas físicos y de ocupaciones o a la profesora que trabaje en el colegio de su hijo. Otras instituciones que ofrecen información sobre lo que deben comer todos los miembros de su familia son el Women-Infants-Children Program, programa (WIC) al que está mencionado en la sección de Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos y el "Expanded Food and Nutrition Education Program" del Lake County Cooperative Extension Service. 102 South Sheridan Road, Waukegan, teléfono 662-4992.

Se recomienda leer para completar su información

Pipes, Peggy L. Nutrition in Infancy and Childhood. Saint Louis, Missouri: C. V. Mosby, 1977.

Este libro ha sido escrito para estudiantes de las ciencias de la salud. Incluye información teórica sobre la alimentación e información sobre los factores que hay que considerar cuando se evalúan las dietas de los niños, desde la infancia hasta la adolescencia. Los dos últimos capítulos tratan de la alimentación de los niños con retrasos del desarrollo y del control del comportamiento del niño cuando come.

Asesoría psicológica familiar

Cuando se espera la llegada de un bebé, la familia normalmente está entusiasmada. Los padres piensan en qué nombre le pondrán, hablan con sus amigos, le preparan una habitación, y hacen mil cosas más que expresan su alegría. Algunos padres, que quieren saber más sobre críos, leen libros sobre ellos (como el libro de Benjamin Spock Baby and Child Care) o buscan más información en otros sitios. Pero a pesar de desear con todo su corazón tener un niño, a pesar de haber leído mucho sobre críos, hay cosas para las cuales los padres no están preparados. Saber que un bebé llora no es lo mismo que pasarse la noche en vela con un niño llorando. La llegada de un bebé cambia el estilo de vida de los padres, incluso algo tan sencillo como ir a la tienda de comestibles puede ser molesto si hay que llevar al bebé también. El crío puede afectar las relaciones entre los miembros de la familia. Por ejemplo, el marido o un niño mayor puede estar celoso cuando ve la atención que recibe el bebé. Hay otras cosas, de relativa importancia que los padres no saben hasta que ha nacido el bebé. Estas cositas traen consigo un elemento áspero al mundo maravilloso que los padres habían esperado. Desde luego, esto no quiere decir que por esto amen menos al crío.

Si uno piensa en todas las frustaciones que unos padres corrientes sienten cuando deben abandonar sus sueños, se comprenden mejor las reacciones negativas de los padres de un niño con trastornos en su desarrollo. Además de encontrarse con todo lo inesperado como les ocurre a todos los padres, tienen que afrontar una situación especial también. Es duro para los padres de un bebé recién nacido y con trastornos en su desarrollo intentar continuar sus actividades diarias, como ir a trabajar y cuidar la casa, cuando por dentro están tan confusos emocionalmente hablando que es muy difícil funcionar.

Aunque cada padre tiene sus propias reacciones, existen igualmente reacciones comunes a todos los padres que se encuentran en esta situación. Según Ken Moses, un psicólogo del North Shore, la mayoría de los padres pasan por cinco estados en este proceso doloroso. El primer estado es el de NEGACION. Durante este estado, los padres, totalmente ignorantes de la incapacidad antes de que naciera el niño, rechazan aceptar su impacto o la imposibilidad de volver atrás. Brindarles información ayuda a que los padres comprendan mejor; mientras se van informando sobre su situación con la ayuda de médicos y otros padres, es posible que lleguen a aceptarlo más fácilmente.

El segundo estado es el de la CULPABILIDAD. Los padres pueden pensar que la incapacidad es un castigo por algo que hayan hecho en el pasado. A veces piensan que la incapacidad viene de algo que han hecho o que les pasó. Puede ser que pidan una explicación médica a un médico. Si sus preguntas son más bien espirituales irán a un sacerdote o a un pastor. De hecho, el

Waukegan Development Center incluye a un sacerdote o pastor entre su personal.

Durante el tercer estado, la DEPRESION, los padres se castigan a sí mismos. No son capaces de admitir que son básicamente unos buenos padres que hacen todo lo que pueden para ayudar a su hijo. Este sentimiento de frustración les puede llevar, a los padres, a castigar comiendo o bebiendo demasiado o confiando en tomar medicinas.

El de la IRA es el cuarto estado. Una manera de aliviar el sentimiento de impotencia ante la desgracia, es hacer daño a una persona inocente como el esposo, la esposa o a un niño. Hacer daño a otra persona, a sí mismo, o tener miedo de hacer daño a otros son reacciones normales, que ocurren también en familias sin niños con trastornos en su desarrollo. En el área metropolitana de Chicago hay un número de teléfono (312-463-0390), que es el Parental Stress Service (Asesoría de Tensión Paternal), donde trabajan 24 horas diarias. Ellos le escucharán si ustedes quieren hablar con alguien y si necesitan más ayuda les pueden dirigir al sitio adecuado. No debe avergonzarse por el hecho de estar contrariado y todos tenemos ataques de ira de vez en cuando y es más peligroso almacenar estos sentimientos de ira que dejarlos salir lentamente.

El quinto y último estado es el de COMPROMISO. Los padres mantienen la esperanza de que la incapacidad desaparecerá si ellos hacen aún más sacrificios (de tiempo, de dinero).

El proceso de pesadumbre termina una vez los padres reemplazan sus ilusiones con esperanzas realísticas. Aceptan al niño como una persona e intenta ayudarle a alcanzar su potencial máximo, sea lo que sea.

Este doloroso proceso es agotador para los padres. Es más fácil para los que tienen el respaldo de gente que les apoya y les escucha.

Si ustedes pasan por este momento doloroso, sus familiares y amigos les pueden ayudar a corto plazo. No obstante, es posible que ustedes piensen que ellos no pueden comprender completamente lo que ustedes están pasando, por el simple hecho de que ellos no tienen niños subnormales. Por esta razón es posible que ustedes quieran formar parte de un grupo de padres, conectados con el colegio de su hijo. Los padres de niños con trastornos en su desarrollo, mayores que el suyo, han pasado por muchas de las experiencias que ustedes están viviendo, y por eso, les pueden ayudar. Pueden intentar responder a sus preguntas sobre cosas cotidianas, como por ejemplo donde encontrar un o una "baby-sitter" o sobre su propio comportamiento hacia el niño. Es posible que ustedes se pregunten a veces si nadie más se irrita por problemas de poca importancia, como por ejemplo, cuando se derrama la leche. Los padres que ya se han encarado con estas situaciones, les pueden tranquilizar.

También existen preocupaciones sobre asuntos más importantes que llegar al final del día. Hay que planear el futuro del niño, y pensar en las posibilidades de una residencia y de la enseñanza. Ustedes se preguntarán sobre el nivel de inteligencia y el potencial de las habilidades del niño. En el colegio encontrarán a gente que les pueden ayudar con estas cuestiones, como un profesor, una enfermera o un asistente social. Son gente que conocen personalmente a su hijo además de tener experiencia trabajando con niños con trastornos en su desarrollo y están al tanto en cuanto a los recursos del área. Ustedes pueden hablar con ellos sobre las esperanzas que tengan y las frustraciones que sufran, a pesar de haber mencionado ya estas cuestiones en el grupo de padres.

El deseo que tenga el personal del colegio de hablar con los padres puede variar. Habrá algunos que lo considerará como parte de su trabajo, mientras otros les pasará una factura para una consulta individual y prolongada. Los asistentes sociales son a menudo fuentes de información sobre el futuro y a veces organizan grupos de padres que conversan sobre estos problemas y hacen preguntas. De hecho, uno de los fines del personal del colegio es el de facilitarles su tarea dándoles información. Las decisiones, claro está, que salen de esta búsqueda de información y de estos contactos, les corresponden a ustedes y son ustedes los que deben tomarlas. No les dejen que les presionen a tomar una decisión simplemente porque ellos tengan una opinión sobre una situación o asunto.

Aunque es importante estar en contacto con el colegio de su hijo, quizá ustedes prefieran hablar con un consejero profesional. La ventaja de hablar con un consejero profesional es que el contacto con ellos está limitado a las citas en sus oficinas, no se sale con ellos, como es posible que hagan con los padres de otros niños con trastornos en su desarrollo, y no les ven al recoger a su hijo en el colegio. Las relaciones entre ustedes y el consulto terminan en cuanto ustedes salen de su oficina (o cuando él se va de su casa) ya que usted sabe que no hablarán con nadie sobre su caso.

Hay algunas cosas que hay que tener en cuenta si a ustedes les interesa hablar con un consejero profesional. Para empezar, es posible que les presente una cuenta de sus honorarios. Puede ser cualquier cantidad entre que sea gratis, hasta 50 dólares por sesión. En algunos sitios cobran por sesión, en otros cobran por semana o después de un plazo más largo si se trata de sesiones en grupo. Antes, o en el memento de solicitar hora para la primera consulta, deben preguntar cuánto costará y cuanto tiempo durará. Además tengan en cuenta que como en Illinois no hay reglamentos especiales sobre quién puede practicar como consejero, cualquier persona puede autollarmarse consejero familiar. Es mejor que pidan a personas que tengan experiencia en ayudar a otros, como un sacerdote, pastor, psicólogo, psiquiatra, enfermeras o asistentes sociales, que les digan nombres. Hay listas de nombres en las páginas amarillas de la lista de teléfonos, bajo los títu-

los de "Marriage and Family Counselors", "Psychologists", "Clinics" y otros semejantes. Pero es más seguro si piden uno de estos nombres a su médico de cabecera o al personal del colegio.

Al concertar una cita, además de preguntar lo que cuesta y cuánto durará, pregunten qué información deben llevar. Como normalmente en la primera entrevista querrán conocerles, ustedes deben preparar una historia de la familia, una lista de sus preocupaciones y de los planes que tienen que a ustedes les interese que salgan en la conversación. No se olviden de que es una sesión donde también ustedes conocerán al consejero. Si no les cae bien siempre pueden empezar otra vez con otro. No tengan miedo de interrumpir o preguntar. Si les parece que el consejero no se hace cargo de sus necesidades y no les puede ayudar, no pierdan tiempo y dinero consultando a esta persona.

Es difícil preveer lo que pasará durante las consultas. Depende en parte, de sus necesidades y en parte de la filosofía del consejero. Frecuentemente el consejero pedirá la presencia de toda la familia. A veces el consejero querrá tener conversaciones con los hermanos y hermanas, si los hay o con uno de los padres a solas. En general el consejero busca captar la situación en su totalidad. Incluso a veces las sesiones tendrán lugar en su casa en vez de en el consultorio.

Cada consejero tiene su perspectiva personal sobre la terapia. Al oir la palabra terapia, ustedes sin duda pensarán en la conversación estereotipada de psiquiatra-y-sofá, que puede existir de veras. Pero es más corriente la terapia en la que la conversación entre el consejero y los clientes tiene lugar estando todos sentados en sillas, cara a cara. De vez en cuando el consejero les puede pedir que representen una situación o episodio determinado que les moleste o que esposo y esposa asuman el papel del otro en una situación determinada.

El consejero decide el enfoque de la terapia. Algunos asesores prefieren resolver problemas cotidianos primero, mientras otros prefieren empezar con las circunstancias que rodean sus inquietudes. Otro grupo de consejeros preferirán empezar concentrándose en su pasado.

Cuando vayan a hablar con el asesor es posible que ustedes y él se pongan de acuerdo en cuanto a los fines de la consulta. Una meta podría ser que cada miembro de la familia comprenda lo que tiene que hacer para vivir cada día con el niño. Otra meta podría ser el decidir sobre el tipo de colegio o institución en donde poner al niño. Otra, que podría ser el objeto de la consulta es cómo ayudar al niño a que desarrolle su máximo potencial; es una meta que a veces requiere que ustedes aprendan métodos específicos para practicar en cas, (por ejemplo, como ayudar al niño a aprender a usar el retrete).

Una vez hayan ustedes empezado a entenderse a ustedes mismos, como resultado de sus charlas con el consejero, pueden

empezar a tomar decisiones en cuanto a su hijo incapacitado. Ya que habrán hablado sobre las esperanzas realistas que pueden abrigar, pueden empezar a planear las actividades y la educación de su hijo. Si deciden cuidar al niño en casa, tendrán la información y los recursos necesarios. También podrán beneficiarse de las películas y otro material didáctico que les ofrecen las instituciones nacionales que se ocupan de los niños con trastornos en su desarrollo. Están en el directorio. Si se queda el niño en casa, ustedes estarán probablemente incluidos en una actividad que intente educar a la comunidad para que la gente tenga una actitud positiva hacia los niños incapacitados. Si ustedes deciden poner a su hijo en manos de una residencia especializada, tendrán la seguridad de que han estudiado todas las opciones con un experto y que el niño está en el mejor sitio posible.

Se recomienda leer para completar su información

Noland, Robert L. Counseling Parent of the Mentally Retarded. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1970.

Es un libro dividido en seis partes que trata específicamente sobre cómo ayudar a informar a los padres de niños subdesarrollados. Las seis partes son: (1) el tema de ayudar a los padres en general, (2) la primera entrevista con losppadres, (3) consultas en forma de grupo, (4) cómo trabajar con la familia entera y donde poner al niño, (5) consultas con sacerdotes o pastores y (6) consultas sobre cuestiones genéticas.

Schrieber, Meyer and Mary Feely. Siblings of the Retarded. Publicado por la National Association for Retarded Citizens P.O. Box 6109, 2709 Avenue E East, Arlington, Texas, 76011.

Se trata de un informe basado en unas sesiones de trabajo realizadas en Nueva York con hermanos adolescentes de niños incapacitados.

El ocio

Hay muy poca gente que tenga tanto tiempo libre como las personas con trastornos en su desarrollo. Este tiempo libre lo tienen por fuerza por su condición y por la falta de oportunidades para trabajar y jugar. El tiempo libre ocupa una parte importante de sus vidas. Si saben planear y usar su tiempo libre de manera eficaz pueden evitar una vida aburrida y sedentaria y experimentar una vida de más vigor y de habilidades artísticas, recreativas y sociales más desarrolladas.

Actividades en el seno de la familia

La casa es el lugar ideal para aprender a usar de forma eficaz el tiempo libre. Las actividades recreativas que tienen lugar en familia pueden enseñar a su hijo con trastornos en su desarrollo a usar de manera constructiva su tiempo libre. Esas actividades en las que el niño demuestra aptitud pueden llegar a ser una afición o "hobby" de toda la vida o una vocación cuando sea mayor. Por ejemplo, la actividad de cuidar el jardín puede convertirse en un empleo en un invernadero o en un semillero. Algunas de las organizaciones nacionales de padres publican folletos y libros pequeños sobre diversas actividades que la familia puede llevar a cabo con el niño incapacitado.

Si se les supervisa y se les da instrucción correcta, la mayoría de los niños incapacitados pueden alcanzar un nivel de competencia en alguna actividad. En las actividades en que participa toda la familia (por ejemplo, cuidar el jardín, nadar, golf, balónvolea, jugar a bolos, hacer camping, mecánica del automóvil, pescar o patinar) el niño puede aprender las nociones básicas poco a poco. Por ejemplo, en vez de enseñar al niño incapacitado como cuidar un jardín y darle un jardín para que lo cuide él enseguida, se le puede ir enseñando despacito. El primer paso consistirá en enseñarle cómo usar algunas de las herramientas con las que se cuida un jardín. Después se le puede enseñar a regar y a quitar las malas hierbas. El niño debe ir aprendiendo mientras ayuda a cuidar el jardín de su familia. Cuando haya aprendido bastante se le puede dejar cuidar su propio trozo de jardín. Aunque este proceso pueda durar todos los meses de crecimiento de las plantas, el niño puede usar sus aptitudes para cuidar plantas dentro de casa tanto como fuera en el jardín. Cuando sea mayor, si un día vive aparte de su familia, podrá alegrar su casa con flores y plantas.

Además de los deportes, juegos y otras actividades que pueden interesar a su hijo, le conviene hacer ejercicio diariamente. Puede usted enterarse de los ejercicios apropiados poniéndose en contacto con el profesor de gimnasia del colegio de su hijo. Este programa de ejercicios debe empezar con pesos muy

ligeros que irán aumentando de peso con el tiempo. El terapeuta físico o el médico de cabecera le pueden recomendar los tipos y duración de estos ejercicios.

Hay programas públicos y privados que se especializan en actividades para los incapacitados donde ustedes pueden conseguir varias ideas y técnicas útiles para distintas actividades recreativas. También ofrecen actividades en sí especializadas para familias con un niño incapacitado. Se paga para tomar parte en estas actividades, pero hay que tener en cuenta que pueden brindar felicidad y habilidades a su hijo cuando participe en ellas y usted no lo encontrará tan caro.

Programas especiales de recreo

Los distintos parques ofrecen normalmente una selección muy amplia de programas de recreo. No todas las comunidades del Condado de Lake incluyen una asociación de programas especiales, pero la mayoría sí lo tienen. Se pueden encontrar las tres asociaciones recreativas del condado en el gráfico que aparece al final de esta sección.

La mayoría de las asociaciones recreativas ofrecen cuatro tipos de clases: el arte y los trabajos manuales, los deportes, los clubs sociales y los acontecimientos especiales (por ejemplo, campamentos de verano, fiestas y camping de dos días). La sección de arte y trabajos manuales incluye actividades tales como trabajar con madera, fotografía, baile, música y otras maneras de auto-expresión. Algunos de los deportes que se puede encontrar en estos programas son: la natación, la gimnasia, patinar, tenis, el baloncesto y jugar a bolos. La creación de unas técnicas especiales de entrenamiento hacen posible que casi todos los deportes sean adaptables a las capacidades específicas de su hijo. Los clubs sociales pueden ser una manera muy buena de que su hijo esté en contacto con otras personas y para que haga amigos. Los acontecimientos especiales se organizan en los centros de recreo o bien un grupo de jóvenes o adolescentes van juntos al cine, al teatro, a partidos profesionales o a bailes. Estos acontecimientos especiales le dan a su hijo la oportunidad de estar en contacto con un mundo mayor, oportunidad que no tendría si no hubiera participado en ellos. Finalmente, estas asociaciones también ofrecen campings de dos días y campamentos de verano que duran de un par de días a dos semanas.

El costo de estas actividades depende de cada asociación y de cada programa. Si el distrito de parques de su pueblo es miembro de una asociación recreativa especial, los costos pueden ser pequeños. Gracias a un acuerdo entre los dos, algunos distritos dejan que gente de otro distrito, que carece de programas especiales, se matricule en una actividad particular que ofrecen sin que haya que pagar la cuota de los que no viven en ese distrito. Se puede pedir información a su departamento de recreo especial. También se puede llegar a un acuerdo con su departa-

mento de recreo especial para que les conceda una beca o un precio especial reducido, para usted, si cree que hay motivo.

Si viven fuera de un distrito recreativo especial es posible que tengan que pagar la cuota de los que no viven dentro de los límites de este distrito para cada clase a la que asista su hijo. Si su distrito de parques no es miembro de un distrito recreativo especial, se puede solicitar que se haga miembro. Si recibe dinero del gobierno federal, tiene la obligación de facilitar programas de recreo para toda la gente que vive allá.

Programas privados

También existen grupos privados que tienen actividades especiales para los incapacitados. Muchos colegios tienen, entre sus alumnos, miembros de un grupo "scout". Tienen actividades y reuniones después del colegio. Su hijo se puede hacer socio de uno de estos grupos o de un grupo "scout" para niños incapacitados si existe uno en el colegio. Como el "scouting" incluye a menudo a los padres como líderes o ayudantes, es una manera muy buena de hacer algo con su hijo, fuera de casa. Si no puede encontrar un grupo "scout" en su área que le satisfaga, las juntas de organizadores catalogadas al final de este manual les ayudarán a empezar un grupo "scout" en el colegio de su hijo, o si no, en su iglesia o en una organización del vecindario. Si le interesa llame a su junta local.

Frecuentemente, los YMCA y YWCA ofrecen cursos especialmente creados para la gente incapacitada. Puede usted encontrar a varios en la lista al final de este manual. La mayoría les ayudarán si no tienen ya un programa para los incapacitados.

Hay tres programas interesantes que son exclusivamente para la gente con incapacidades. Uno se llama Friends of Handcapped Riders, (FHR), (Amigos de los jinetes incapacitados). El FHR acepta principalmente a niños con incapacidades físicas, pero también acepta a niños con otras incapacidades, para su programa de terapia mediante montar a caballo. La investigación ha indicado que montar a caballo aumenta el equilibrio y la coordinación en niños de este tipo. Algunos distritos recreativos especiales tienen programas de montar a caballo en conexión con el FHR. Si esto no es así, se puede pedir a la asociación recreativa especial que matricule a su hijo en este programa.

Otro programa recreativo que es muy interesante es el Center for Enriched Living (Centro para una vida más rica) que proporciona recreo y contactos sociales para adultos moderadamente incapacitados. Como las clases de los distritos recreativos especiales son más bien para niños en edad escolar, aunque es verdad que comienzan a darse cuenta de las necesidades de los adultos incapacitados, el Center for Enriched Living llena este vacío.

Cuidar un jardín puede ser un hobby para toda la vida o una vocación viable. Con muy poco dinero y un mínimo de habili-

dad los niños con trastornos en su desarrollo pueden hacer crecer y plantar flores y verduras. El Botanical Gardens del Chicago Horticultural Society (Jardines botánicos de la Sociedad de hortacultura de Chicago) ofrece visitas con guía y también clases sobre los distintos aspectos de cuidar un jardín. Con su hijo pueden ustedes empezar a cultivar un jardín o huerto durante el verano y plantas que crecen dentro de casa el resto del año.

Programas de verano

Con la llegada del verano, su hijo tiene de uno a tres meses de vacaciones. Durante el verano es un momento adecuado para que usted y su hijó no se vean tanto. Muchas organizaciones tienen campamentos de verano prar niños incapacitados. Pueden matricularle normalmente en primavera aunque existen campamentos donde hay que reservar plaza ya en el otoño. Puede que su asociación recreativa especial esté relacionada con un campamento de día o de residencia. Se puede pedir una lista de campamentos de verano en Illinois y en todo el país a Easter Seals, la Illinois Association for Retarded Citizens y a la National Society for Autistic Children. Si a un grupo de padres les interesa organizar su propio campamento de verano y están conectados con un colegio o una iglesia, hay muchos campamentos que se alquilan.

Se recomienda leer para completar su información

Coxon, Margaret E., Gardening as Therapy. Technical Bulletin No. 5. Lo publica el Office of the Botanical Garden, 6501 N. W. Marine Drive, The University of British Columbia, Vancouver, British Columbia, Canada, V6T 1W5. 1978. Su precio es $4.25 más franqueo.

Es una guía que enseña a los padres y a los profesores, que no son expertos en plantas y jardines, cómo preparar una clase sobre cultivar plantas y cuidar jardines para niños con trastornos en su desarrollo. Los diez capítulos contienen todo un proyecto para empezar un jardín en primavera. Buenas ilustraciones. Puede que sigan más volúmenes.

**Asociaciones de programas especiales de recreo:
Poblaciones que han participado del Condado
de Lake**

Northeastern Illinois Special Recreation Association (NISRA)
- Libertyville
- Mundelein
- North Chicago
- Waukegan
- Zion

Northern Suburban Special Recreation Association (NSSRA)
- Deerfield
- Highland Park
- Highwood
- Lake Bluff

Northern Illinois Special Recreation Association (NISRA)
- Barrington

Servicios a nivel de la comunidad

Existen por todas partes, docenas de agencias de servicio social, clínicas, grupos religiosos, universidades, centros médicos, organizaciones de servicios, bibliotecas, oficinas estatales y grupos espontáneos. Muchos proporcionan servicios para ayudar a las familias con niños con trastornos en su desarrollo.

Como casi la totalidad de los servicios comunitarios sufren de una inestabilidad de persona, la primera persona con quien usted tenga contacto puede saber poco. Se recomienda que usted apunte todos los contactos que usted tenga con la fecha, nombre de la agencia, nombre de la persona con quien habló y la información conseguida. Esto le servirá más tarde si usted tiene que ponerse en contacto con esta agencia otra vez. Se puede considerar tener mucha suerte el poder resolver su problema con una sola llamada telefónica. A menudo es preferible enterarse de varias alternativas para asegurarse de que la ayuda será la mejor posible para sus necesidades particulares. (Ver la sección sobre "Para los padres que tienen hijos en un programa" para unas ideas sobre como seleccionar programas).

Solamente usted sabe si la ayuda que recibe es la ayuda que le hace falta. Si no está satisfecho, pida hablar con otra persona. No se olvide de pedir a la persona que no le pueda ayudar que le refiera a otra. Hable con gente de sitios distintos, como organizaciones de padres y colegios.

Servicios de referencias

Algunas organizaciones, por ejemplo, United Way, the Epilepsy Foundation of America y Catholic Charities (Caridad Católica), tienen, como uno de los servicios que ofrecen, listas con información y referencia específicas. Si usted está en contacto con alguien que no puede ayudarle, en éstas y otras agencias, pida a esta persona que consulte el directorio llamado: Human Services for Lake County People (Servicios humanos para las personas del Condado de Lake) publicado por el Lake County Comprehensive Employment and Training Act (CETA) Program.

Un servicio nuevo que está funcionando en todo el estado es el Family Support Unit (Unidad de apoyo familiar). (El servicio del Condado de Lake está ubicado en Countryside). Se espera que las Unidades de apoyo familiar se conviertan en el centro de todos aquellos servicios y programas para personas con trastornos en el desarrollo que están relacionados con la familia, con llevar una vida independiente y con la comunidad. Las metas de la Unidad incluyen la identificación de recursos actuales de la comunidad. Donde encuentren necesidades no cubiertas por ningún servicio, la Unidad tiene la responsabilidad de crearlo.

Los números de teléfono donde usted puede pedir ayuda en un momento de crisis (hotlines) pueden serle útiles. Por ejemplo Connection, una agencia que da consejos y referencia por teléfono, ubicada en Libertyville, proporciona información a todo el mundo, sea cual sea el tipo de crisis. Es probable que usted se entere de otros servicios telefónicos de crisis. Uno debe guardar los números de estos servicios cerca del teléfono, por si acaso.

Los cuidados de los niños y la compañía

Encontrar un "baby sitter" en quién pueda confiar es difícil para todo el mundo. Las necesidades de un niño con trastornos en su desarrollo le puede causar problemas especiales. Si tiene suerte, los miembros de su familia, amigos y parientes podrán cuidar a su hijo. No obstante hay momentos cuando lo que se necesita o se desea es ayuda exterior. Hay personas que tienen los conocimientos especiales necesarios para poder trabajar y estar en contacto con niños con trastornos en su desarrollo, por ejemplo, voluntarios y empleados en colegios de educación especializada, programas de recreo especial y programas de educación religiosa especializada. Los estudiantes de enseñanza superior, o los que están especializándose en la educación de personas con trastornos en el desarrollo en universidades que ofrecen cursos en este campo, son personas entre las que puede encontrar a alguien que le ayude. Puede ponerse en contacto con las organizaciones de servicios o los gobiernos estudiantiles de los colegios y las universidades; puede colocar anuncios en los sitios indicados en estos centros.

Cuidados temporales

Los cuidados temporales o cuidados de respiro (pausa) son cuidados de corta duración de un adulto, niño o bebé con trastornos en su desarrollo. Los cuidados temporales pueden ser útiles si usted quiere tomar unas vacaciones, se encuentra en una crisis o simplemente necesita un respiro de la tensión diaria causada por cuidar a su familia. En este momento, los cuidados temporales es una de las necesidades más importantes no cubiertas por un servicio. Usted puede trabajar con un grupo para ayudar a que la Unidad de apoyo familiar haga realidad este servicio para todo el condado.

Existe un programa de cuidados temporales en Glenview, Condado de Cook, mediante la Glenkirk Association for the Retarded. Los especialistas en cuidados temporales tienen un certificado y los conocimientos especiales necesarios para cuidar a un niño con trastornos en su desarrollo en su propia casa. Este servicio de cuidar niños en su propia casa se puede contratar para menos de 24 horas o para un período de dos semanas. Existen también domicilios autorizados para cuidar a su hijo temporalmente si fuera necesario que los cuidados sean fuera de su casa.

Ayuda doméstica/Ayuda médica en casa

Es fácil creer que uno es capaz de hacerlo todo, siempre. Es probable que usted necesite ayuda doméstica o ayuda para cuidar a su familia, especialmente si uno de ustedes cae enfermo. Los Community Health Nursing Services (Servicios de cuidados sanitarios de la comunidad) del Lake County Health Department ofrecen visitas a domicilio para darles consejos sobre salud familiar, y servicios para las madres embarazadas, bebés recién nacidos y niños en edad pre-escolar o escolar. Otra agencia dentro del Lake County Health Department, el Home Health Services, proporcionan servicios de cuidar a enfermos, terapia y ayuda sanitaria doméstica. Algunos hospitales y agencia privadas ofrecen servicios similares. Conviene enterarse de las distintas posibilidades de antemano.

Es mucho más difícil encontrar servicios comunitarios que manden a alguien a su casa a ayudarle con las tareas domésticas. La mayoría de la gente que necesita ayuda de este tipo tienen que pagar a una persona, por su cuenta. Se puede llegar a un acuerdo a corto o largo plazo con otros padres. Por ejemplo, se puede intercambiar servicios de "baby-sitter" o formar un grupo que, trabajando todos juntos, vayan de casa en casa haciendo las tareas domésticas de cada miembro o haciendo las reparaciones que haga falta. Las agencias locales de servicios podrían quizá localizar a alguien que estuviera dispuesto a ayudarle. Si usted no tiene éxito en encontrar información sobre este tipo de ayuda en su comunidad, puede ponerse en contacto con: National Council for Homemaker/Health Aide Services, Inc., 67 Irving Place, New York, N.Y., 10003.

Su hijo y la ley

El mejor comento para que sus hijos conozcan a la policía es mientras son jóvenes. Muchos departamentos de la policía tienen programas para ayudar a los niños a conocer el trabajo de sus miembros. Cuando su hijo sea mayorcito, él o ella deben andar solos por su vecindad y comunidad. Quizá les asuste, pero ser demasiado protector impedirá el desarrollo normal de su hijo. Usted y su hijo estarán más tranquilos si han establecido un contacto amistoso con la policía.

Crear un contacto amistoso con la policía requiere un esfuerzo en ambas direcciones. Su organización de padres puede ser efectiva. Cada policía necesita conocer las necesidades especiales de las personas con trastornos en su desarrollo y esto se puede llevar a cabo mediante mítines entre la organización de padres y la policía. Por ejemplo, una persona con parálisis cerebral puede parecer que está borracha o alborotada. No es necesario llamar a una ambulancia cada vez que una persona epiléptica tiene un ataque; en cambio, conociendo cómo tratar los ataques,

se le puede ayudar a descansar sin peligro. La actitud oficial, en cuanto a las personas con oligofrenia responsables de infringir la ley, debe ser consecuente. Los delitos menores (como hacer una falsa alarma de incendio) y las transgresiones más serias (robar en una tienda) pueden ser actos realizados para llamar la atención o por falta de criterio. Estas transgresiones no deben ignorarse, pero ni la persona afectada ni la comunidad sacarán ningún beneficio de que el castigo sea demasiado duro.

El transporte

El Regional Transportation Authority ofrece un programa de tarifas reducidas para los inválidos. El aplicante y un médico o psicólogo deben llenar los formularios para probar su eligibilidad.

Para que su hijo llegue a la máxima autosuficiencia debe prepararle habituándole a usar el transporte público cuanto antes posible. Puede dejar el carro en el garage y usar transporte público para ir de compras.

Los planes económicos

La economía doméstica es una preocupación importante en la mayoría de las familias y las necesidades especiales de un niño con trastornos en su desarrollo pueden hacer que esta preocupación sea más aguda. Mediante una planificación cuidadosa, combinada con servicios gubernamentales y privados, se puede reducir el costo de criar a su hijo hasta hacer que no sea mayor que el costo de criar a otro niño.

El seguro médico

Una de las ayudas económicas más importantes es un seguro médico adecuado. Las organizaciones de padres para las personas con trastornos en su desarrollo, nacionales y estatales (por ejemplo la Illinois Association for Retarded Citizens), tienen información sobre las compañías de seguros y las organizaciones Blue Cross -- Blue Shield, que considerarían una solicitud para cubrir a una persona con trastornos en su desarrollo. Es una buena idea examinar sus pólizas a intervalos regulares -- por lo menos una vez cada cinco años -- preferiblemente con un agente de seguros y mirar la duración, cantidad por la que está cubierto, deducciones, exclusiones especiales y provisiones de renovación o cancelación, particularmente si usted cree que tendrá que cambiar de empleo.

Tiene suerte si su familia ya está cubierta por un plan familiar o un plan de grupo proporcionado por su patrón. El estado de Illinois tiene leyes que requieren que un niño que está incluido en un seguro médico familiar o de grupo, tiene que seguir vigente aunque ese niño se haya vuelto permanentemente dependiente de otras personas a causa de una invalidez que empezara antes de que el niño tuviera 19 años. No obstante está obligado a notificar a la compañía de seguros u organización Blue Cross -- Blue Shield, antes de que su hijo cumpla los 19 años. (Según algunos contratos hay un plazo de 31 días después del cumpleaños de su hijo para notificar a la compañía u organización).

Beneficios gubernamentales

Los programas públicos cambian constantemente. Las provisiones para las personas con trastornos en su desarrollo cambian a menudo e incluso las personas que administran los fondos a nivel local, pueden no estar al día respecto a información. Debe verificar toda información en las oficinas del distrito del estado de la Seguridad Social (Social Security Administration) y organizaciones locales y estatales de padres de niños con trastornos en su desarrollo.

La mayoría de las personas con trastornos en su desarrollo son elegibles, en potencia, para recibir beneficios de los programas federales o estatales de "seguro social" o de "mantenimiento de ingresos". Por ejemplo, si usted ha pagado los impuestos "FICA", sus hijos dependientes de usted tienen derecho a recibir beneficios de la Seguridad Social si usted se queda sin empleo por jubilación, incapacidad o muerte. Los programas públicos de asistencia se diferencian en que reciben sus fondos de los impuestos generales; no hace falta que uno haya pagado las primas, pero la posibilidad de recibir ayuda de estos programas depende de los ingresos de la familia. Por ejemplo, el programa de Supplemental Security Income (SSI) (Ingreso suplementario de seguridad) complementa la seguridad social para aquellos que no tienen mucho dinero (pocos ingresos, cuentas médicas altas, y pocas reservas, por ejemplo, no tienen cuentas de ahorro).

Cuando uno considera el significado de la Seguridad Social y SSI se deben tener en cuenta los beneficios relacionados. Por ejemplo, la Seguridad Social se convierte en Medicare (después de dos años) para todos los beneficiarios inválidos y los recipientes de SSI pueden ser eligibles para asistencia médica, para algunas subvenciones para vivienda, y para una amplia selección de servicios sociales gratis. Un plan cuidadoso que intente combinar estos recursos distintos puede permitir a un individuo con trastornos en su desarrollo que viva en su casa o en una casa o apartamento para un grupo supervisado, que no está clasificada como institución pero que ofrezca alguna protección y dirección, ganarse la vida y participar en la comunidad.

Preparándose para hacer planes

El padre previsor recogerá antes o mientras haga sus planes todos los datos e información necesaria. Tales datos son la base para acumular servicios y beneficios adicionales más tarde.

Sigue una lista de datos que se deben tener a mano, en cuanto a una persona con trastornos en su desarrollo.

--Número de Seguridad Social (si no lo tiene, se aconseja obtenerlo pronto;

--Número de teléfono de la oficina del distrito de la Seguridad Social;

--Certificado de nacimiento de la persona retrasada;

--Los nombres y direcciones de los médicos, clínicas, colegios, etc., que tienen datos que tienen que ver con la historia médica de este individuo;

--La última declaración de impuestos del gobierno federal y declaración W-2 de los padres (para probar que están cubiertos por la seguridad social);

--El número C de los militares o papeles de la licencia militar del padre;

--Información sobre los fondos e ingresos presentes y futuros de la persona con trastornos en su desarrollo, incluyendo ingresos de los "trusts" y también los fondos e ingresos del padre supérstite si uno quiere cobrar de SSI en beneficio de un niño menor de edad;

--Información sobre SSI si actualmente cobra de ellos. Específicamente se debe tener la razón por la cual se establece la cantidad que se recibe en términos de "contable" e ingresos desatendidos y la manera de vivir. (Sería útil tener una copia de la solicitud más reciente).

--Copias de folletos y demás literatura que contenga información actual sobre los servicios y beneficios.

Estos datos deben incluir también copias de documentos de tutela, de "trusts" y de testamentos que tengan que ver con la persona con trastornos en su desarrollo. Esta información ayudará a su hijo a beneficiarse en el futuro en caso que usted se muera.

La tutela

En Illinois los padres son responsables de sus hijos hasta que éstos cumplen los 18 años. Pero los niños con trastornos en su desarrollo a veces necesitan la protección de sus padres durante mucho más tiempo después de cumplir 18 años. Por esta razón usted quizá querrá ocuparse de que su hijo tenga a alguien que sea responsable de él cuando haga falta.

Las personas con trastornos en su desarrollo mayores de 18 años tienen los mismos derechos civiles y legales, responsabilidades y protección, que los demás cuidadanos. Pueden votar, casarse, elegir donde quieren vivir, hacer testamento, comprar o vender propiedades, estar cubiertos por un seguro e incluso tener tarjetas de crédito propias, sin la aprobación de sus padres.

No obstante un tribunal les puede privar de estos derechos, de cualquiera de ellos o de todos. Si un tribunal decreta que una persona es legalmente incpaz de administrar sus asuntos, el tribunal puede designar un guardián.

El momento más probable de designar un guardián es cuando la persona cumple los 18 años y sale de la tutela de sus padres. Los padres, el tribunal o cualquier ciudadano puede presentar una petición en pro de la designación de un guardián. Una vez se somete la petición al tribunal, empieza el proceso. Si la persona para la cual se solicita un guardián vive en el Condado de Lake, el proceso debe empezar dentro del condado.

El tribunal puede designar como guardián de la persona contrastornos en su desarrollo a uno de sus padres u otro miembro de la familia. El guardián tiene la responsabilidad de proteger los intereses del inválido mientras le proporciona un máximo de libertad. Por eso usted querrá que su hijo tengan un guardián a quien le importe los intereses del niño. El guardián debe conocer al niño, conocer la incapacidad del niño, ser maduro y responsable y estar dispuesto a tomar un papel activo en la protección de los derechos de su hijo. Su hijo será el protegido del guardián.

Los tribunales de Illinois pueden designar dos tipos distintos de guardianes. El primero un "conservator of the person" (conservador de lapersona) puede firmar contratos en nombre de su hijo. El segundo un "conservator of the state" (conservador del patrimonio) tiene más autoridad. El conservador del patrimonio administra los ingresos, gastos, propiedad, beneficios del gobierno y de seguros y otros aspectos económicos del patrimonio del tutelado.

Aunque la tutela es la manera tradicional de proporcionar portección a un inválido mayor de 18 años, puede tener muchas desventajas. Por ejemplo, designar un conservador del patrimonio es una manera para que los padres aseguren el futuro de su hijo, pero el conservador tiene que hacer procedimientos caros de los tribunales para conseguir la aprobación necesaria para muchos trámites económicos. Si se mueren los padres, no existe ninguna ley que proteja de un guardián que dirija mal los asuntos de su tutelado y ninguna agencia requiere una revisión sistemática de como cumple el guardián designado sus responsabilidades. (Aunque sí se puede tener confianza, por lo menos parcial, de que el guardián administre correctamente los fondos porque necesita la aprobación del tribunal, y tiene la obligación de presentar al tribunal anualmente un estado de cuentas). Los guardianes designados por los tribunales también piden honorarios anuales que pueden ser caros. Por estas desventajas muchos padres no desean una tutela para sus hijos.

Unas enmiendas a una ley estatal, y que fueron puestas en vigor el 1 de enero de 1979, establecieron lo que hace mucho tiempo deseaban los padres de niños inválidos: una tutela limitada. Un guardián limitado como opuesto a un guardián normal, tiene control sobre aquellos asuntos designados por el tribunal. Esto quiere decir que las personas incapacitadas pueden seguir tomando decisiones sencillas por sí mismas, pero el guardián se ocupará de las decisiones complejas como aquellas que se refieren a grandes cantidades de dinero. Al contrario de un guardián normal, no se designa a un guardián limitado solamente después de declarar incapaz legalmente al inválido. El guardián tiene prohibido meter al tutelado en una institución residencial si no tiene consentimiento específico del tribunal. Esta ley no cambia el "status" de los guardianes normales que fueron designados antes de ponerse en vigor esta ley, pero se puede intentar que el tribunal examine el caso de nuevo y quizá cambiar la tutela normal a una tutela limitada.

La nueva ley también autoriza la designación de un guardián estatal para asumir la responsabilidad de la tutela de personas incapacitadas que no tengan familia o cuyos parientes no tienen el dinero que hace falta para establecer la tutela. No obstante, hasta este momento, la legislatura estatal no ha proporcionado los fondos para designar y pagar a estos guardianes.

Por razones del costo de la burocracia que interviene en el establecimiento de una tutela, muchos adultos con trastornos en su desarrollo no tienen guardianes, y por lo tanto no tienen a nadie para aceptar la responsabilidad cuando hay que tomar decisiones importantes. No obstante si un niño inválido ha podido llegar a los 18 años sin tener ningún guardián, es probable que pueda continuar su vida sin uno, mientras haya ayuda y supervisión ajena.

Los "trusts"

Si usted quiere hacer algo para proteger a su hijo sin una tutela, puede establecer un "trust". Un "trust" es la posesión nominal de la propiedad con el fin de administrarla en beneficio de otra persona. Los padres a veces crean un "trust" para mantener a sus hijos después de su muerte. Al revés de una tutela, un "trust" es relativamente flexible. El "trustee" (o persona encargada de administrar el "trust") no necesita la aprobación de un tribunal para actuar.

Si a usted le interesa crear un "trust", puede poner dinero, bienes y/o beneficios de un seguro de vida. Se debe designar como "trustee" a alguien que conozca el mundo de las inversiones, que conozca al niño, que sobreviva la duración del "trust" si es posible y que sepa manejar los fondos del "trust". Se puede designar un banco o una compañía de "trusts" como "trustee", pero en este caso sería prudente designar una persona como "co-trustee" para asegurar que los honorarios y la ejecución por parte de la institución sean satisfactorias.

Si le interesa establecer un "trust" de seguro de vida con un banco como el "trustee", el banco cobrará e invertirá los beneficios de la póliza cuando se muera el padre asegurado. El banco pagará las cantidades en beneficio de su hijo que usted haya designado en las instrucciones que usted dejó en el "trust". El beneficiario legal de la póliza de vida es el banco, no es su hijo. Pagándoles unos honorarios anuales el banco administrará el trust para su hijo.

También se puede establecer otro tipo de "trust", un "trust" testamentario. Este es un "trust" que se establece según las instrucciones en un testamento. Un testamento es un documento legal que especifica a quién irá el dinero y otras posesiones cuando uno se muera. Un "trust" testamentario empieza cuando el testamento entra en vigor. Se puede indicar en su testamento a la

persona(s) o institucion(es) que usted quiere designar como "trustee" después de su muerte. El "trustee" tendrá que estar en contacto constante con el tribunal encargado de poner en práctica el testamento.

Si usted prefiere puede utilizar el testamento para establecer una tutela en lugar de un "trust". Esta tutela, naturalmente, tendrá las mismas ventajas y desventajas mencionadas en los párrafos anteriores sobre la tutela.

Los testamentos

Usted debe hacer testamento independientemente de consideraciones como establecer una tutela o un "trust". Si usted no tiene testamento sus bienes pasarán a sus herederos según la ley de Illinois. Pero como esta ley no reconoce a las familias con niños incapacitados puede ser que su hijo no reciba la mejor protección posible.

Necesita ayuda legal para establecer una tutela, un "trust" o para hacer testamento. Si usted no tiene dinero para pagar a un abogado privado, es posible que encuentre ayuda en una de las agencias de servicios legales que se puede encontrar al final de este manual.

Después de haber hecho testamento, es buena idea examinarlo, por lo menos, cada cinco años para asegurarse de que aún satisface sus necesidades.

Una nota de cautela

Antes de establecer una tutela, un "trust", o hacer testamento, es importante tener en cuenta que las fuentes de ingreso para la persona incapacitada, como Supplemental Security Income (SSI), Medicaid, y otros programas, no porporcionan ayuda económica mientras todos los fondos personales no se hayan agotado primero. Ha habido padres que establecieron "trusts" y luego lo lamentaron.

Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos

Como padres de un niño con trastornos en su desarrollo, a ustedes les puede interesar cuáles son las probabilidades de que otro hijo suyo también sea subdesarrollado. Si usted es hermano o hermana de una persona con trastornos en su desarrollo le puede preocupar la cuestión de si sus hijos pueden ser niños subdesarrollados. Es una cuestión muy seria. Los especialistas médicos, con ayuda de la tecnología moderna que hoy existe, pueden determinar las posibilidades de que un próximo hijo suyo sea normal, con más o menos exactitud.

Consultas sobre cuestiones genéricas

El primer paso que deben tomar los padres que desean tener más hijos, es hablar con un consultor especialista en cuestiones genéricas, en uno de los tres hospitales cerca del Condado de Lake donde existe este servicio (Evanston Hospital, Lutheran General en Park Ridge y Rockford Memorial). Normalmente esta evaluación la hace un equipo de profesionales. El grupo consiste de un médico especialista en genética, investigadores, técnicos de laboratorio y asistentes sociales.

Harán falta varias visitas al hospital tanto para entrevistas como para análisis, para completar el proceso de una consulta genética. Durante la primera entrevista, les pedirán una historia médica completa sobre su familia. Esta debe incluir información como su identidad étnica, embarazos anteriores y la salud de sus hijos, hermanos, padres y abuelos.

Al consultor le interesará cualquier enfermedad que sus familias tengan en común. Existen algunas enfermedades hereditarias que se dan solamente en grupos étnicos determinados. La anemia drepanocítica, un defecto hereditario de la sangre, es una enfermedad que padecen principalmente personas de raza negra, la enfermedad Tay Sachs se da principalmente en Judíos de raza Ashkenazy y la fenilcetonuria (PKU), un problema bioquímico, principalmente entre personas de raza blanca. Estas son algunas de las enfermedades hereditarias y severas, que una consulta sobre genética puede predecir.

No obstante existen enfermedades corrientes que también son hereditarias. Algunos ejemplos son la presión alta de la sangre, diabetes y defectos congenitales de los huesos (como tener problemas en la cadera).

Una consulta sobre genética puede predecir más de 200 enfermedades hereditarias. Conociendo lo que será probablemente la estructura genética de su futuro hijo, los médicos podrán vigilar su crecimiento durante el embarazo y después de haber nacido. Con esta información anterior ustedes y su médico pueden a-

segurar que su futuro hijo tenga una vida segura y sana.

Después de entregar su historia médica ambos padres tendrán que someterse a exámenes de la sangre y de tipo bioquímico, para averiguar si cualquiera de los dos es portador de enfermedades o características hereditarias que son potencialmente dañinas. Cuando hayan terminado todas las entrevistas y análisis, los consultores genéticos podrán analizar los riesgos que tienen de tener otro hijo subdesarrollado. No siempre es posible determinar si una enfermedad particular será transmitida a los hijos, pero los consultores podrán decirles las probabilidades matemáticas de que su hijo tenga determinados problemas. Igualmente les ayudarán a interpretar estas probabilidades matemáticas.

Al fin y al cabo son ustedes los que tienen que decidir. Para algunas personas el hecho de saber las probabilidades es una ayuda. Se puede uno arriesgar y estar preparado si el niño que nace es subdesarrollado. Es prudente informarse antes de tomar una decisión. Para tomarla se puede pedir ayuda a otros miembros de la familia o al consultor profesional (ver la sección sobre ayuda psicológica a la familia).

Durante el embarazo

En el caso de que usted se quede embarazada, hay otras maneras que debe conocer, para averiguar si el niño tendrá trastornos en su desarrollo o no. Hay una serie de cosas que usted puede hacer para aumentar las posibilidades de tener un bebé sano y normal. Esta sección es una introducción a la tecnología médica al alcance para exámenes prenatales. También es una guía sobre como alimentarse de una manera sana mediante el consumo de alimentos buenos, ejercicio y evitando alimentos y drogas nocivos.

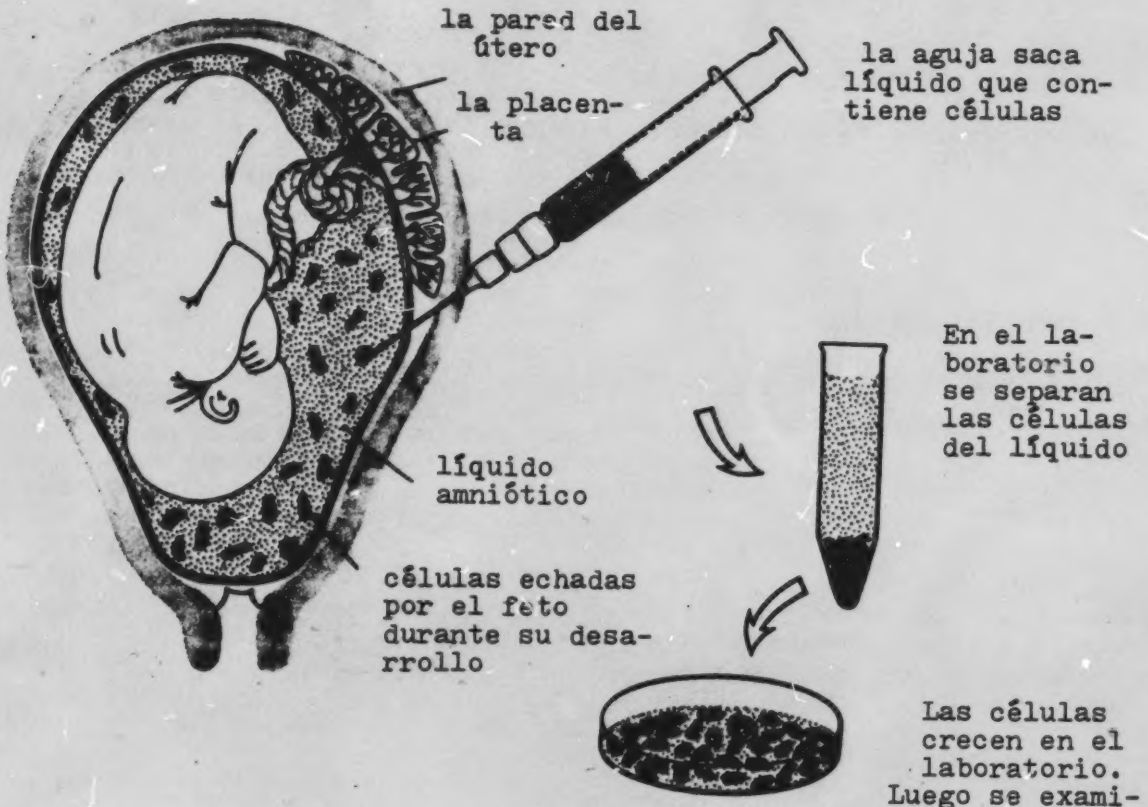
Procedimientos médicos

Existen dos maneras básicas para examinar el feto (el niño que está dentro del útero de la madre). La primera es la amniocentesis. Es una pequeña operación quirúrgica en la cual se extrae una pequeña muestra del líquido de la bosa amniótica (la envoltura que envuelve al feto). Esta muestra se analiza en el laboratorio para ver si hay alguna irregularidad genética o bioquímica. Ver el dibujo detallado de este procedimiento.

La amniocentesis se realiza alrededor de la decimocuarta semana del embarazo. Normalmente requiere estar en el hospital un par de horas solamente. Se da a la mujer una anestesia local para que tenga pocas molestias. Este procedimiento trae algunos riesgos. Su ginecólogo podrá decirle cuáles son.

Con este procedimiento de amniocentesis se puede descubrir algunas enfermedades que lleva el niño que aún no ha nacido, pero su alcance es limitado. El examen de la muestra del lí-

El procedimiento de amniocentesis, paso a paso



quido puede indicar la presencia del síndrome de Down, la enfermedad de Tay Sach y otras irregularidades genéticas. No obstante si el análisis indica que no hay irregularidades genéricas o cromosomáticas conocidas, esto no quiere decir que esté totalmente asegurado que su hijo no tendrá ninguna enfermedad, simplemente porque existen algunas que este procedimiento no es capaz de detectar. Pero por lo menos este procedimiento elimina la posibilidad de la existencia de algunas incapacidades.

Si la amniocentesis indica que es muy posible que su hijo tenga trastornos en su desarrollo, ustedes tendrán que decidir entre una serie de posibilidades que van desde tomar el riesgo y prepararse para tener un niño subdesarrollado hasta terminar con el embarazo.

La segunda manera de detectar la existencia de incapacidades en el feto es la ultrasonografía. Este método, que no es peligroso que se sepa, consiste en hacer pasar por el útero ondas de muy alta frecuencia. Con las ondas se hace un dibujo del feto. Se puede medir el tamaño de la cabeza del bebé, lo que facilita el diagnóstico de algunos defectos del cerebro. Si estos exámenes mediante ondas de alta frecuencia se repiten cada dos o tres semanas se puede estudiar el crecimiento de la cabeza y otras partes del cuerpo del feto, y así, ver las irregularidades asociadas con un desarrollo pobre del mismo. La ultrasonografía es útil también para localizar la posición del feto para reducir al mínimo el peligro de hacerle daño durante la amniocentesis.

Hoy en día se está experimentando con dos métodos nuevos de diagnóstico prenatal: amniografía y fetoscopia. La amniografía es la inserción de una substancia coloreada en la bolsa amniótica para que se vea al feto cuando se le sacan radiografías. La fetoscopia es el método que promete más porque no tiene nada que ver con las radiografías que son en sí potencialmente peligrosas. En el caso de la fetoscopia los técnicos miran directamente el feto con un instrumento que se parece a un telescopio. Estos procedimientos están en una etapa completamente experimental pero en el futuro quizá harán más exactos los pronósticos de las enfermedades y ayudarán a encontrar métodos de tratar a los niños antes de que nazcan. Con todos estos procedimientos existen riesgos. Quienes deciden si vale la pena o les interesa pasar por estos procedimientos son ustedes. No tienen que hacerlo, si no lo desean.

La alimentación

La madre puede ayudar mucho a la salud y el bienestar del feto si come los alimentos adecuados, no toma ninguna medicina si es posible y evita las enfermedades corrientes.

Durante los últimos veinticinco años los investigadores han descubierto que una alimentación adecuada durante el embarazo reduce la posibilidad de tener un bebé que pese demasiado poco (o sea menos de cinco libras y media) al nacer. Se ha establecido que la falta de peso normal en los recién nacidos está directamente relacionado con bebés subdesarrollados. No todos los recién nacidos que pesan poco tienen incapacidades, pero el número de niños con un cerebro perjudicado es tres veces mayor entre los que pesan poco que entre los de peso normal.

Durante un embarazo normal la mujer debe ganar entre veinte y treinta libras. Si usted come los alimentos adecuados no ganará demasiado peso. Los alimentos adecuados no incluyen las bebidas carbónicas, los "chips" de pata (papa) ni de maíz, ni los pasteles. Estos alimentos contienen calorías vacías (de poco valor alimenticio). Contienen poco de valor nutritivo y quitan el hambre que le haría comer bien. No es necesario que la transición a una dieta de alimentos apropiados sea brusca. Es mejor que la

transición tenga lugar en varias semanas o meses. Con la excepción de algunos casos, como las madres aquejadas de diabetes, existe poca justificación científica para limitar de una manera severa el número de calorías o peso que puede tomar o ganar la madre. Los bebés que pesan lo normal, o incluso por encima de lo normal, crecen más y se desarrollan mejor durante su primer año de vida que los bebés que pesan menos de lo normal.

Se puede conseguir ayuda durante el embarazo para planear una dieta equilibrada. Las madres que están esperando, las que están criando, los bebés y los niños menores de cinco años pueden conseguir comida para suplementar su dieta normal a través del Programa de Women-Infant-Children (WIC) del Departamento de Salud Pública. El programa WIC le puede enseñar la importancia de una dieta nutritiva. Si usted no puede tomar parte en este programa, por lo menos algún profesional le puede dirigir al centro de información más adecuado. Su ginecólogo puede facilitarle información sobre una dieta conveniente, o si no, puede recomendarle a alguien que pueda hacerlo. También puede ponerse en contacto con un nutricionista privado con ayuda del Lake County Health Department, su hospital local o un instructor del método Lamaze.

El alcohol, las drogas y las medicinas

Existen conexiones entre la incidencia de niños con trastornos en su desarrollo y el consumo por parte de la madre de medicinas, que no necesitan receta, como la aspirina, medicinas que se compran con receta, el alcohol y el fumar cigarrillos.

La regla que debe seguirse en cuanto a tomar medicinas durante el embarazo es: No se debe tomar ninguna medicina que no haya sido recetada o aprobada por su ginecólogo. Este médico tiene que saber todas las medicinas que usted está tomando antes de que usted obtenga cualquier otra. Hay algunas medicinas, como las antiestaminas que no son nada peligrosas si se toman solas, pero que en combinación con otras medicinas o con alcohol, son peligrosísimas.

Esta parte del útero por el cual se alimenta el feto, que se llama la placenta, no sirve para filtrar las drogas peligrosas y otras substancias. De hecho, el niño que aún no ha nacido es muchas veces más susceptible a las drogas que la madre. Mientras que el cuerpo de la madre es capaz de neutralizar los efectos de una droga en un período breve, el sistema primitivo de defensa del feto puede tardar dos o tres días en neutralizarlos. Si la madre toma una droga regularmente, es posible que el feto no sea capaz de neutralizarla y quizá sufrirá un daño permanente.

Se ha comprobado que beber más de tres onzas de alcohol sin mezclarlo con agua u otros líquidos, al día (o el equivalente a seis bebidas de tamaño normal) aumenta la posibilidad de que el niño nazca con problemas serios. No obstante no se co-

noce la cantidad exacta de alcohol que es necesario tomar para que sea peligroso para el feto. Aún queda mucho por aprender sobre este tema, por ejemplo los riesgos para las madres que beben moderadamente y las que beben mucho, muy a menudo. Una regla práctica es la del límite de dos bebidas. No se debe beber más de una onza de alcohol puro cada día. Esta cantidad es la equivalente a dos bebidas que contienen una onza de un producto alcohólico más otro líquido o dos vasos de vino de cinco onzas cada uno o dos latas de cerveza de doce onzas cada una. Si es posible es mejor evitar cualquier consumo de bebidas alcohólicas durante el embarazo.

Los niños de madres que fuman pueden tener tanto un peso por debajo de lo normal al nacer, como las venas perjudicadas. Lo mejor que se puede hacer es dejar de fumar, si es usted capaz. Lo mínimo que se puede hacer es reducir el número de cigarrillos que fuma y cambiar a una marca con menos nicotina. Como hemos dicho anteriormente, los niños que pesan menos de lo normal al nacer, tienen más probabilidades de tener incapacidades que los niños de peso normal.

Enfermedades

Existen enfermedades que pueden hacer daño al feto, pero que tienen un efecto ligero sobre la madre. La rubeola es una enfermedad ligera de la infancia cuyos síntomas -- un poco de fiebre, una erupción y ocasionalmente unas glándulas que se hinchan -- duran aproximadamente tres días. Esta enfermedad puede ser peligrosa para una mujer embarazada que no la tuvo cuando joven. Cuando una mujer está embarazada, por muy joven que sea, tener la rubeola es siempre malo. El peligro para el feto es mayor al principio del embarazo que al final. Se puede vacunar a una mujer que esté en edad de tener hijos para que no tenga esta enfermedad, pero es necesario administrar la vacuna por lo menos tres meses antes de la concepción del niño. Si usted ya está embarazada y no está segura de si tuvo o no la rubeola o si está inmunizada contra ella, sería prudente que evitara contacto con niños si es posible. Como es una enfermedad más bien de niños, al aislarse de ellos, puede usted disminuir el riesgo de contraerla.

Otra infección que puede afectar al feto es la toxoplasmosis. Igual que la rubeola, puede entrar en la mujer embarazada sin que se noten síntomas. Esta enfermedad la sufren los animales domésticos, como gatos y pájaros. El veterinario puede examinarlos para ver si la llevan o no. Por suerte la toxoplasmosis no se transmite de persona a persona. En este momento, no existe vacuna contra ella.

La mejor manera de prevenir que haya la posibilidad de que el niño sea incapacitado es la de vacunarse o dejar que la examinen antes de estar embarazada para ver si está inmunizada. Su médico de cabecera puede examinarla o vacunarla. Si esto no

es posible, lo mejor que se puede hacer es evitar el contacto con grupos de personas que pudieran ser portadores de enfermedades.

Preparando el nacimiento

Una de las cosas más importantes que se puede hacer mientras una está embarazada es visitar periódicamente al ginecólogo. El ginecólogo le puede ayudar a que su embarazo sea sano y seguro si usted va a los reconocimientos y consultas periódicamente. El hospital donde piensa tener un programa especial para que usted conozca los procedimientos que usan para dar a luz y también para que tenga información sobre la nutrición necesaria y ejercicios especiales que pueden ayudarla en el momento de dar a luz.

Un programa de ejercicios cuyo fin es suavizar el parto es el método Lamaze. Las clases de Lamaze enseñan a las madres y a sus entrenadores (su marido, un pariente o un amigo) cómo es el parto. Los ejercicios y los métodos de respiración hacen que la madre pueda cooperar al parto como parte del equipo médico. Las madres relajadas y confiadas y que conocen el método Lamaze tienen bebés más sanos. Los padres asisten a estas clases durante los tres últimos meses del embarazo. En el Northern Illinois Chapter of Lamaze (American Society for Psychoprophylaxis in Obstetrics) en Highland Park le pueden dar literatura sobre el método Lamaze y nombre de profesionales especializados en el mismo.

El parto

Como preparación para dar a luz, debe estar segura de que el hospital que ha elegido practica los procedimientos que aseguran que el niño tenga buena salud. La ley exige que se haga el examen de la sangre que indica la presencia de una enfermedad que se llama fenilcetonuria (PKU). Es importante que este examen se haga muy pronto, ya que si el resultado es positivo, el niño podrá empezar enseguida su dieta limitada que puede prevenir el desarrollo seguro de una incapacidad. Como aún existen hospitales que no cumplen con esta ley es preciso averiguarlo previamente.

El Illinois Association for Retarded Citizens está intentando que se pase una ley obligando a hacer un examen de la sangre que indique la presencia de hipotiroidismo. Este examen se puede realizar con la misma muestra de sangre que se usa para el examen de PKU. El hipotiroidismo es la deficiencia en la producción de hormonas de la glándula tiroides que provoca un estado de subdesarrollo si no se empieza un tratamiento enseguida después del parto. Aunque el número de niños que tienen PKU o hipotiroidismo es muy pequeño, estos exámenes no hacen ningún daño al niño: solamente pueden ayudarle. Asegúrese de que su hospital es partidario de hacer estos análisis.

El parto es a veces un proceso largo y doloroso. Muchas veces los médicos dan una anestesia, local o general, según el dolor que sufra la madre. Los exámenes de los bebés nacidos de madres que recibieron estas drogas para aliviar el dolor durante el parto, indican que los bebés tardaron de tres a siete días para recuperarse de los efectos de estas drogas. Aunque para la mayoría de los bebés esto no les supone ningún peligro, hay un poco de riesgo. Si es posible, y mientras no haya una emergencia, las madres deben evitar el uso de drogas para aliviar el dolor durante el parto.

Si hay problemas justo antes y durante el parto, y su bebé tiene complicaciones críticas (como si es prematuro o tiene defectos congénitos) existen centros perinatales donde el personal y los aparatos especiales pueden tratar la situación. Los tres centros perinatales más cercanos al Condado de Lake son los hospitales de Rockford Memorial, Evanston, y el Lutheran General. Como el personal de estos centros saben en cual de los tres hay camas desocupadas, su bebé puede estar en el más cercano que tenga un sitio libre. Las madres consideradas como de alto riesgo de antemano, pueden dar a luz en un centro perinatal. Las madres, cuyos niños son traslados a un centro perinatal, pueden pedir que las trasladen a ellas igualmente.

Los primeros años

Las enfermedades de los niños pueden causar incapacidades importantes. Gracias a las vacunas muchas enfermedades que antes eran frecuentes (polio, difteria, sarampión, paperas, tos ferina y rubeola) ahora casi han desaparecido. Pero no se han ido del todo. Es importante vacunar a los niños para protegerlos de estas enfermedades y que tomen también las vacunas "de respaldo" o "booster shots" cuando hace falta. Al principio de cada año el Public Health Department del Condado de Lake facilita las inmunizaciones necesarias para que los niños puedan asistir al colegio. Casi todas son gratis. Como no todo el mundo está de acuerdo sobre el que las vacunas sean seguras, debe preguntar la opinión de su médico de cabecera sobre este asunto.

Abajo encontrarán una lista de las edades apropiadas para inmunizar a los niños:

Plan corriente de inmunizaciones para niños:

Enfermedad	Vacuna	Cuando se da	"Booster shots"
Polio (poliomelitis) parálisis infantil	Vacuna Sabin "TOPV" (vacuna trivalente oral polioviral)	3 veces durante los seis primeros meses de vida, aproximadamente cada 1-2 meses (normalmente a los 2, 4 y 6 meses).	A los 18 meses, A los 4 años

Difteria tétanus/ pertusis (tos ferina)	DPT de difteria y tétanos combinado con vacuna de tos ferina	lo mismo que la de la polio	lo mismo que la de la polio, pero después de los 6 años se da un toxoide de difteria y tétanos (Td) tipo adulto; el primero se da entre los 14 y los 16 años.
Tétanos			Si tiene las heridas limpias no se necesita si le han administrado DPT y Td durante los últimos 10 años, para heridas contaminadas, durante los últimos 5 años*
Sarampión/ Paperas/ Rubeola	M/M/R: en vez de dar una vacuna para cada una se puede dar la combinada ("trivalente") de sarampión, paperas y rubeola (o de sarampión y rubeola.	No antes de terminar el primer año (excepto en caso de epidemia importante).	No hay.
Tuberculosis (TB)	El examen de la tuberculosis no es una vacuna si no una inyección en la piel para averiguar si hay enfermedad.	Antes de o al mismo tiempo que se da el DPT y la vacuna contra el sarampión.	Anualmente si hay TB, radiografías cada año si el resultado sigue siendo positivo.
Viruela**			

*Hoy en día, muchos médicos prefieren dar una preparación de gama globulina en vez del "booster" en estos casos.
**La vacuna ya no se da porque la enfermedad y la muerte relacionadas con la vacuna es más grave que el riesgo de coger la enfermedad en sí. Sólo se dan a gente que tiene que viajar a zonas del mundo donde se sabe que existen viruelas.

Los accidentes y los venenos causan más fatalidades y daños permanentes que los defectos congénitos y las enfermedades. No es posible prevenir todos los accidentes o daños que le pueden ocurrir a su hijo. Los accidentes son una parte normal del vivir. No obstante, se puede intentar que su casa y su barrio sean seguros para su hijo siguiendo los consejos de folletos como Young Children and Accidents in the Home (Los niños pequeños y los accidentes caseros) publicado por el Children's Bureau del Department of Health, Education and Welfare. Como de este folleto específico, no existe gran cantidad, es posible que ya no sea disponible. Pero puede usted pedirles cualquier material que tengan sobre los accidentes y los venenos.

En resumen

Si ustedes piensan tener otro niño, son muchas las cosas que pueden hacer para asegurar que el niño tenga las mejores posibilidades de tener una vida sana. Existen agencias en el Condado de Lake que están trabajando en la cuestión de la prevención de las incapacidades, (por ejemplo: el Public Health Department del Condado de Lake, los Health Systems Agency de los Condados de Kane, Lake y McHenry y los distritos de la Educación Especial. Ellos les pueden facilitar la información más actual sobre las novedades en la medicina y la nutrición, información que puede reemplazar un día la que se encuentra en esta sección de este manual. Los padres, siendo las personas que más influencia tienen sobre sus hijos, deben tener en cuenta toda la información y los servicios de que pueden disponer.

Se recomienda leer para completar su información

Brazelton, T. Berry. Infants and Mothers: Differences in Development. New York: Delta, 1969.

Incluye una descripción detallada sobre el comportamiento de los bebés durante el primer año de vida. Las diferencias en el desarrollo entre bebés de todo tipo, se pone de manifiesto en la clasificación de los bebés en bebés quietos, de término medio y activos.

Milunsky, Aubrey, M.D. Know Your Genes. Boston: Houghton-Mifflin, 1977.

Este libro, que está escrito en un lenguaje que es fácil de entender, abarca consejos genéticos, los métodos más recientes de diagnóstico prenatal y de detección de portadores de infecciones y la seguridad, precisión y necesidad de estos métodos. También incluye información sobre las enfermedades, defectos congénitos y las reacciones de las drogas que vienen de la influencia recíproca de los genes y del ambiente.

McNamara, Joan and Bernard. The Special Child Handbook. New York: Hawthorn Books, 1977.

Escrito sobre la base de las experiencias personales y profesionales de los autores, éste es un libro no-técnico para padres de niños que tengan necesidades especiales. Este manual trata con más detalle todos los temas incluidos en nuestro manual. Hay más información y más ejemplos. Se recomienda como un libro que será útil durante toda la vida de su hijo.

Spock, Benjamin. Baby and Child Care. New York: Pocket Books, 1976.

Es un manual que ha tenido muchísimo éxito, del que se han vendido más de 22 millones de ejemplares. Es una guía muy práctica. Especialmente buenas son las secciones sobre las enfermedades infantiles. Como ha habido varias ediciones desde 1946, hay que comprar la más reciente.

Si quieren folletos sobre cómo prevenir los accidentes y los envenenamientos, pueden escribir a:

Children's Bureau of Child Development
Office of Human Development
Department of Health, Education and Welfare,
Washington D.C. 20201

y pedir que les manden:

Young Children and Accidents in the Home.
DHEW Publication No. (OHD) 76-30034

Si quieren folletos sobre la inmunización, pueden escribir a:

Center for Disease Control
Public Health Service
U.S. Dept. of Health, Education and Welfare
Washington D.C. 20201

y pedir que les manden:

Parents' Guide to Childhood Immunization
October 1977, DHEW Publication No. (OS) 77-50058

Si le interesa saber sobre la amniocentesis y consejos genéticos y su médico no le puede ayudar, hay dos organizaciones nacionales que le puede recomendar un centro médico apropiado cerca de donde usted viva. Son: The National Foundation-March of Dimes. Tienen una lista de centros médicos en todo el mundo: el International Directory of Genetic Service. Si su centro local del March of Dimes no tiene un ejemplar, mande un sobre con fran-

queo y con su nombre y dirección a Science Information Division National Foundation-March of Dimes, Box 2000, White Plains, N.Y., 10602. Debe pedir las secciones que se refieren a donde vive usted.

The National Genetics Foundation. Le pueden recomendar centros en todo el país. Su director ejecutivo, Ruth Berini dice: "Somos muy selectivos. Solamente recomendamos a centros que han tenido resultados de laboratorio muy estables." Esta fundación también facilita literatura sobre amniocentesis, enfermedades genéticas y consejos genéticos. Tiene igualmente un cuestionario para preparar la historia de la salud de la familia: "Family Health History". Se puede escribir a: National Genetics Foundation, Inc., 9 West 57th Street, New York City, 10019

LOS PADRES COMO CONSUMIDORES

Los padres son las personas más importantes del equipo de especialistas que trabajan con los niños que tienen trastornos en su desarrollo. Son los únicos que permanecen con el niño durante toda su vida. Las observaciones de los padres en casa son un control importante de los informes de los programas que tratan de las capacidades de los niños. Es muy importante que los padres guarden datos detallados y exactos sobre su hijo para asegurar un diagnóstico, evaluación y colocación, correcto. Tener los datos completos es una garantía para sacar el máximo provecho de cualquier centro o servicio nuevo. A los padres se les considera consumidores en relación a las necesidades de su hijo, los programas de su hijo, ser miembros de organizaciones de padres, la organización de programas y la defensa legal y legislativa.

Para empezar, los padres pueden mejorar el ambiente doméstico de su hijo. Para algunas familias esto significa un arreglo de poca importancia en casa o de las relaciones dentro de la familia. Para otras, no obstante, las necesidades de un niño con trastornos en su desarrollo pueden parecer abrumadoras. Se puede reducir al mínimo el impacto de la invalidez del niño si se hacen cambios en el diseño de la casa, la ropa, instrumentos e incluso en cosas sencillas como los juguetes, jugar, ir al supermercado, o comer. El capítulo sobre los padres y las necesidades de los hijos en casa explica actividades educacionales e ideas prácticas que los padres pueden usar en casa con su hijo.

Segundo, los padres tienen derecho de opinar sobre como se educa y se trata a su hijo en el programa en el que toma parte. El capítulo titulado "Para los padres que tienen un hijo en un programa" explica como seleccionar y controlar un programa. Si los padres participan en los programas educativos y residenciales de sus hijos, tienen la oportunidad de mejorar estos programas. Según la ley, los padres de los alumnos deben recibir notificación por escrito del colegio, antes de que el colegio cambie el programa del niño. Los padres tienen el derecho de permitir o no que a su hijo le examinen, le evalúen o le coloquen en un sitio o no; de ver todos los datos del colegio sobre su hijo y de solicitar una entrevista si discrepan de alguno de los procedimientos del colegio. Es importante que los padres asistan a todos los mítines que se celebren sobre la organización, evaluación y cambio de programa educativo de su hijo. Las preocupaciones de los padres son más amplias que las de los profesionales. Si son miembros del equipo y, por lo tanto parte del proceso de brindar y recibir información, de dar y pedir explicaciones, el progreso de su hijo en el colegio será más fácil y tendrá continuidad. Los profesionales pueden ser consejeros valiosos si cambia el comportamiento o las capacidades del niño, si, por ejemplo, la disciplina empieza a poner problemas o si otro programa educativo beneficiaría más al niño.

Tercero, los padres pueden participar en las organizaciones ya existentes. Al principio los padres se preocupan sólo de sus propios niños. Más tarde, muchos de ellos se dan cuenta de que si no luchan por los derechos y la dignidad de todas las personas con trastornos en su desarrollo de su comunidad, estado o país, los programas que les interesan particularmente pueden desaparecer o perder fondos. Las organizaciones de padres han crecido mientras éstos compartían sus preocupaciones comunes, creaban sus propios centros y se establecían como defensores legales. Los padres pueden participar en las organizaciones de padres de varias maneras -- en la administración de un programa, empezar un programa nuevo y defender los derechos de su hijo y de las personas incapacitadas en general. El capítulo titulado "Los padres como miembros de organizaciones de padres" explica las responsabilidades de los miembros y los tipos de organizaciones existentes.

Cuarto, los padres pueden crear programas nuevos. Aunque se hayan hechos muchos progresos en los últimos años en cuanto a los servicios existentes, aún hay necesidades sin su servicio correspondiente. El capítulo sobre los padres como organizadores de programas explica los componentes de una red comprensiva de servicios para facilitar la identificación de los servicios ausentes. Se pueden llenar los huecos en la red mediante la expansión de las organizaciones ya existentes o la creación de organizaciones nuevas. Se incluyen sugerencias para ambas alternativas.

Finalmente, los padres pueden ser defensores legales de sus propios niños y de todas las personas aquejadas de trastornos en su desarrollo. El capítulo sobre los padres como defensores legales, explica los derechos específicos de los niños con trastornos en su desarrollo, no solamente en el campo de la educación sino también en el de la salud, el empleo, votar, conducir, el transporte público, centros residenciales y bienestar económico. Existen varios programas privados y gubernamentales para promover los ambientes residenciales, educacionales y de empleo apropiados para ellos. Solamente mediante la vigilancia continua de los servicios y programas existentes, pueden los padres asegurar que se cumpla las estipulaciones legales; solamente si los padres actúan de manera agresiva en los niveles de comunidad, estado y federal, puede crearse una nueva legislación para mejorar las estipulaciones legales que hay ahora.

Los padres y las necesidades de los hijos en casa

Esta sección está pensada para ayudarle a resolver las necesidades especiales de un niño con trastornos en su desarrollo que vive en casa. Para algunas familias el ajuste necesario es relativamente pequeño, a otras les valdría la pena hacer unos cambios importantes. Este capítulo le ofrece sugerencias en cuanto a las actividades diarias en casa, el vestuario y el diseño de la casa.

Aunque es verdad que los niños con trastornos en su desarrollo necesitan consideraciones especiales, son, principalmente niños. Todos los niños necesitan una casa en donde se les apoye, donde tengan la libertad de escoger entre opciones apropiadas y donde los adultos responsables les ayudan indicándoles los límites de esa libertad. El grado del trastorno en el desarrollo de su hijo, indicará la cantidad, y tipos de repetición, lo que usted puede esperar de él y las recompensas que serán las adecuadas. La experiencia de un padre que aprende y luego enseña y el compromiso con, e inversión en, este niño, son los mismos que con cualquier otro hijo. Las recompensas y satisfacciones puede que sean mayores y más interesantes debido precisamente al esfuerzo extra que tiene que hacer el padre.

Actividades en casa para ayudar al desarrollo

Todos los niños se desarrollan a su propio ritmo. Algunos a saltos, otros cambian muy lentamente, algunos se desarrollarán bien en un área pero se retrasarán en otra, algunos cambiarán muy rápidamente al principio y luego irán más despacio. Existen términos medios para alcanzar cada hito del desarrollo. Para los niño con trastornos en su desarrollo se pueden usar estos hitos como pautas que indiquen la sucesión de tareas que se intenta llevar a cabo para ayudarle. Uno de los aspectos más difíciles de ser padres es el dejar que su hijo se desarrolle a su propio ritmo. Se debe evitar la tentación de hacer comparaciones con pautas del desarrollo en niños "termino medio". Se pueden ir descubriendo la capacidad de su hijo con el progreso que hace. Si uno observa detenidamente a su hijo, uno puede aprender cuándo animarle a progresar aún más, a qué ritmo avanza su hijo y en qué áreas progresa más. Si su hijo tiene menos de tres años un Early Intervention Program (Programa de ayuda temprana) le puede ayudar de manera concreta. Para los niños que ya han cumplido los tres años, el personal del colegio le puede dar sugerencias importantes para complementar las actividades escolares y la terapia.

Lenguaje

Empezando con su primera sonrisa, los bebés tiene que atravesar un proceso en varias etapas antes de empezar a hablar.

Estas incluyen arrullar, gorgotear, reir, chillar y balbucear. Tiene que "dominar" cada una de estas actividades antes de pasar a la siguiente.

Los bebés hacen todo tipo de ruidos, que luego se convierten en sonidos que parecen palabras: "ba", "da", "ma". "gu", "ta". Estos sonidos reciben el nombre de sonidos de balbuceo. El padre debe buscar estos sonidos. Es necesario que el niño practique estos sonidos, porque son la base que usará más tarde para decir palabras. El padre puede jugar con estos sonidos e indicar al bebé cómo hacerlos. Cada vez que su hijo haga un sonido de balbuceo, usted debe responder en seguida. Repita el sonido moviendo mucho la cara. Repítalo otra vez, esta vez usando otro tono de voz, cambiando el tono hacia arriba y hacia abajo. Intente que su hijo repita sonidos que usted sabe que ya ha hecho alguna vez. Una vez usted haya conseguido que su hijo imite un sonido que usted ha hecho, puede ir cambiando los sonidos y enseñarle otros nuevos. Los niños aprenden mejor cuando se les habla directamente, cara a cara.

Se debe empezar despacio y continuar solamente si hay progreso. La paciencia y la sencillez son los valores más importantes para ayudar a su hijo a comunicarse. Hay que ser perseverante. Puede incorporar estos ejercicios al juego diario del niño.

No se olvide de que la atención del niño es momentánea. Las respuestas a los sonidos del niño deben ser cortas y precisas, en caso contrario el niño lo olvidará pronto. Repita la misma frase corta varias veces, con variaciones distintas. La repetición es una buena manera de aprender y puede convertirse en un juego agradable.

La tienda que vende comestibles es un lugar adecuado para practicar la comunicación mediante la identificación de diferencias y semejanzas entre las comidas. Parece ser que es más efectivo el limitarse a una o dos ideas solamente. Al coger una lata del estante se puede describir los colores, luego pida a su hijo que apunte a un color o a una comida determinada y repita su nombre. Luego dígale que busque el mismo color, o forma, o comida en otro sitio, etcétera. Este tipo de juego educacional puede ser parte de la hora de comer y de otras actividades de la familia en conjunto. Mientras la destreza de su hijo vaya mejorando, estos juegos de lenguaje pueden ir complicándose.

El movimiento

Es posible que su hijo se retrase en las etapas de movimiento y coordinación, pero usted no puede dejar pasar un tiempo tan valioso sin hacer nada. Empiece a estimularle a que haga movimiento lo más pronto posible. Si después de haber cumplido cuatro meses su hijo no levanta la cabeza, cójale con la cabeza aguantada erguida para que vea los objetos a su alrededor. Ensé-

ñele objetos de colores vivos e intente que sus ojos los sigan mientras usted los mueve de un lado a otro. Coloque objetos en las manos del niño. Algunos niños no podrán sentarse sin apoyo hasta bien entrado su segundo año de vida. Le puede ayudar a alcanzar esta etapa del desarrollo mediante la colocación de almohadas detrás del niño o usando sillas de bebé.

Es necesario que todos los músculos del cuerpo del niño hagan ejercicio. Levántele los pies y las piernas para animarle a que haga movimientos con las piernas. Levántele cuidadosamente hasta colocarle en posición sentada (después de cumplir los cuatro meses) para ayudar el desarrollo de los músculos de la espalda y del cuello. Cuando ya pueda estar sentado, ayúdele a arrodillarse, colocándole suavemente en esta posición. Aguántele con sus brazos para que aprenda más fácilmente a estar de pie. Cuando ya se mantenga de pie, ayúdele a andar empujándole un poco mientras usted le coge las manos.

Hay que estar animándoles siempre a que hagan todo lo que son capaces de hacer e intentar mejorar, incluso si los movimientos son bruscos. Por ejemplo, la hora de comer es muy importante como un momento en que toda la familia está junta. Si el niño está empezando a aprender a comer el desorden que resulta y la cantidad de atención que requiere, puede desorganizar al resto de la familia. Una idea que puede resolver este problema y hacer que comer sea una experiencia más agradable es darle al niño el plato principal antes de que coma el resto de la familia y luego darle comida que pueda comer con los dedos (como cereales, galletas, zanahorias y plátanos), mientras el resto de la familia está comiendo. De esta manera, su hijo sigue siendo parte de la familia y la comida no resulta tan desorganizada, y puede animarle a usar la coordinación motora.

Se debe limitar el número de habilidades que el niño va aprendiendo en un momento determinado. Por ejemplo, hasta que el niño haya aprendido a usar la cuchara, no debe enseñarle otros modales en el comer. (No se moleste si la comida cae encima del niño o en el suelo. Si pone una cortina de ducha vieja debajo de la silla del niño, le será más fácil limpiarlo todo después.) Una vez el niño haya aprendido a usar la cuchara, se puede pasar a otra etapa, como puede ser enseñarle a usar la servilleta. Un ejemplo: a los niños ya mayores les puede dejar ayudar en la preparación de la comida, como sería dejarles poner objetos irrompibles sobre la mesa. Aquí también está uno animando el uso de la coordinación motora, y su hijo recibe atención y afecto extra mientras aprende a ser auto-suficiente como le es posible.

Las habilidades de auto-ayuda

¿Qué quiere decir exactamente "las habilidades de auto-ayuda"? Las habilidades de auto-ayuda es la destreza básica que los niños aprenden para cuidarse a sí mismos. Esta incluye: co-

mer, usar el orinal, vestirse, lavarse, peinarse, y cuidar de sus cosas. A menudo estas habilidades se dan por seguras, pero de hecho es un proceso que hay que aprender dolorosamente, paso a paso, con los niños que tienen trastornos en su desarrollo.

Los bebés empiezan a aprender a adquirir las habilidades de auto-ayuda desde su primer día de vida. Por ejemplo, chupar es para la mayoría un reflejo normal que no hay que aprender. Algunos niños no obstante tienen que aprender a chupar. Al empezar a tomar un biberón algunos niños lo agarran con fuerza, mientras que a otros hay que enseñarles a hacerlo. Es posible que el niño incapacitado esté más tiempo que un niño normal tomando su comida con biberón o con una cuchara, pero la sucesión de habilidades que forman parte del desarrollo de un niño es la misma.

Enseñe a su hijo a vestirse y desvestirse ayudándole a hacer todos los movimientos. Al principio puede dejarle que él haga la última etapa, por ejemplo, dejar colgado un calcetín del último dedo del pie y dejar que el niño se lo quite. Las camisas sin botones son mucho más fáciles de poner y quitar. Hay que estar atento y no ayudar demasiado al niño cuando lo intenta hacer él sólo. Déjele hacer algo de poca importancia, de poca duración para que usted pueda tener la paciencia necesaria mientras el niño lo intenta.

Una vez haya aprendido a andar y pueda llevar cosas, le puede enseñar al niño cómo poner la mesa y cómo ayudarle en las tareas domésticas. Hay que buscar alguna actividad que el niño sea capaz de aprender y asegurarse de que esta actividad sea útil e importante en la rutina de llevar una casa.

Un niño, por término medio, aprende a usar el orinal e ir sólo a hacer pipí entre los 16 meses y los tres años. En general los niños con trastornos en su desarrollo, lo aprenderán a una edad más tardía, aunque esto depende de la gravedad de la incapacidad. Antes de enseñarles a ir al orinal solos, el niño debe poder andar hasta el orinal, poder quitarse y ponerse los pantalones y poder entender órdenes sencillas. Los señores Foxx y Azrin han publicado un manual, para el personal en cargo de los programas, que se llama Toilet Training the Retarded (Enseñando a usar el retrete a las personas retrasadas) que se puede usar como guía. Puede, también, hablar con los maestros de su hijo e intentar observar la clase para asegurarse de que usan las mismas órdenes y procedimientos en el colegio y en casa.

La frustración, la disciplina y la creación de límites

Si su hijo no está preparado para una tarea o actividad nueva, inténtela otra vez, más tarde. No debe empujar al niño más allá de sus posibilidades. Un fracaso tras otro desanimará al niño, lo que a su vez, bloquea el aprendizaje. Por otro lado, los niños saben fingir ignorancia para que usted siga ha-

ciéndoles la vida más fácil. Escuche lo que le digan los maestros y terapeutas sobre lo que hace su hijo en el colegio y dígales lo que hace en casa. Asegúrese de que no se está perdiendo un tiempo valioso en casa o en el colegio, porque se espere demasiado o demasiado poco de él. Poco a poco con el paso de los días, meses y años de animación, verá a su hijo desarrollar habilidades nuevas. Durante todas las actividades no se debe olvidar la importancia de la comunicación. Hay que usar el habla y gesticular en todo momento.

Durante todas estas experiencias y pautas de aprender, habrá momentos cuando usted y su hijo puede que se sientan frustrados por la aparente falta de progreso. Este sentimiento es normal y, de hecho, puede ser muy sano reconocerlo. La declaración de sentirse frustrado puede llevar a modificaciones y pruebas nuevas. En cuanto a las frustraciones del niño también pueden ser sanas. Un niño tiene que aprender a hacer frente a sentimientos normales de este tipo. De hecho, el intentar quitar todas las barreras al aprendizaje y al desarrollo puede ser un tanto perjudicial. Hay que dejar que la guía para sus esperanzas de progreso sea la etapa en el desarrollo de su hijo (y no su edad).

Un tema de preocupación frecuente para los padres es el de la disciplina y la creación de límites. Los métodos y tipos de disciplina por parte de los padres deben ser los mismos que para cualquier otro niño. Las explicaciones y las reprimiendas es lo que va mejor para enseñarle auto-disciplina a su hijo. Todos los niños necesitan ser conscientes del comportamiento aceptado por la sociedad. Quizá no parece que este comportamiento sea tan importante mientras su hijo sea pequeño, pero cuando sea adolescente, no se le tolerará una conducta inadecuada con tanta facilidad. La destreza en vestirse, en elegir la ropa más adecuada para cada situación y para los cambios de tiempo, determinan como los demás reaccionarán hacia su hijo.

La modificación del ambiente en su casa

Existen muchas maneras de modificar las actividades de la vida diaria para incluir experiencias educativas para su hijo. Por ejemplo, si uno tiene en casa un animal doméstico, las experiencias de su hijo con ese animal, le pueden ayudar a desarrollar sus relaciones con la gente.

Juguetes y libros

Los juguetes y los libros, (tanto comprados como hechos en casa) son importantísimos para el desarrollo de cualquier niño. Para saber qué juguetes y libros se pueden comprar o hacer, debe averiguar primero, mediante su pediatra, maestro o terapeuta, los tipos de habilidades que su hijo debe practicar más. Muchas compañías que fabrican juguetes le mandarán una lista de sus juguetes que pueden ser especialmente adecuados para su hijo. Puede

pedir a los amestros y terapeutas que le den catálogos de libros educativos.

La ropa

Vestirse puede ser muy complicado por la manera como está hecha la ropa. Las cremalleras pueden ser inalcanzables, los botones demasiado pequeños, los cinturones complican demasiado el esfuerzo de bajarse los pantalones para usar el retrete y los movimientos de levantar y girar los brazos para ponerse una camisa o un vestido pueden parecer imposibles de hacer. En la selección de la ropa para su hijo hay tres criterios principales: la ropa debe ser cómoda, atractiva y estorbar lo mínimo posible la independencia del niño en vestirse y desvestirse. Dos ejemplos de las modificaciones que se pueden hacer es la de reemplazar las cremalleras y los botones con tiras velcro y comprar zapatos sin cordones. Para información sobre problemas más complicados se puede consultar al personal de los hospitales para militares y los centros de rehabilitación.

El diseño de su casa

Una tarea más difícil y que le llevará más tiempo es la de diseñar su casa para que su hijo tenga un máximo de libertad de movimientos. A veces es necesario hacer solamente unos arreglos de poca importancia, como bajar el teléfono o subir los enchufes eléctricos. Un interruptor en la pared exterior de una habitación facilita mucho la entrada. En el cuarto de baño es bastante fácil montar unas barras o barandillas a las que pueda agarrarse dentro de la bañera. Si el cuarto de baño es pequeño, el instalar estas barras para agarrarse dentro y fuera del marco de la puerta, puede ayudar a ponerse de pie a una persona que tiene que estar en una silla de reudas. Prolongaciones flexibles de la ducha hacen que bañarse sea más cómodo y más seguro. Es más fácil usar el retrete si hay barras y sillas elevadas cerca.

Si se puede diseñar de nuevo la cocina, se debe tener en cuenta:

--la facilidad de acercarse (que los armarios estén cerca de la nevera y de la cocina, ya que una cocina larga y espaciosa puede ser muy ineficaz para un inválido).

--la altura (mientras esté sentado sobre un taburete, silla o silla de reudas, el inválido debe poder alcanzar las superficies planas cómodamente);

--continuidad de superficie de trabajo (no debe haber obstáculos entre la nevera, el fregadero y la cocina para que el inválido no tenga que levantar cosas para llevarlas de un sitio al otro).

Si no es posible rehacer la cocina, ya que hacerlo resulta caro, unas ideas sencillas son:

--utilizar bandejas giratorias (Lazy Susans) y ganchos puestos a la altura necesaria donde se puedan colgar cacharros y cazuelas;

--utilizar armarios portátiles, no colgados de la pared y que tengan ruedas para más mobilidad;

--convertir la cocina en una máquina más segura mediante la colocación de los botones o controles encima, delante o a un lado;

--comprar una nevera con el congelador debajo, para facilitar el acceso al mismo.

Estas son unas descripciones breves de algunos cambios que pueden hacerle la vida un pooo más fácil a su hijo. Esperamos que estas sugerencias estimularán su creatividad e interés en leer sobre este problema.

Se recomienda leer para completar su información

Boyd, Neva L. Handbook of Recreational Games. New York: Dover, 1975.

Publicado originalmente en 1945, este libro contiene las reglas para muchos juegos corrientes de los niños. Incluye las reglas y gráficos para 18 clases de juegos con hasta 59 juegos por clase. Ejemplos son juegos de saltar, tirar y coger, hacer botar una pelota y de vocabulario.

Boyd, Neva L. Hospital and Bedside Games. Chicago, Illinois: H. T. FitzSimons, 1945.

Esta es una colección de juegos coleccionados originalmente por peticiones de actividades para las personas hsopitalizadas. Muchos de los juegos son demasiado avanzados para niños pequeños pero se pueden aprovechar algunos.

Caplan, Frank. The First Twelve Months of Life. New York: Bantam, 1971.

Este libro explica la sucesión de comportamientos infantiles normales y comportamientos infantiles que son de esperar, y las maneras de criar a un bebé. La explicación del crecimiento del niño mes tras mes, acom-

pañados de gráficos del desarrollo motor, del habla, de la mente y de las relaciones interpersonales, le ayudarán a comprender y ayudar a su hijo mientras vaya creciendo, su progreso real aparte.

Cary, Jane Randolph. How to Create Interiors for the Disabled. New York: Pantheon Books, 1978.

Es una guía para las familias y los amigos de los inválidos, para la construcción de ambientes caseros que les sean útiles y cómodos.

Foxx, Richard M. and Nathan H. Azrin. Toilet Training the Retarded: A Rapid Program for Day and Nighttime Independent Toileting. Champaign, Illinois: Research Press, 1973.

Contiene descripciones detalladas de los procedimientos que se utilizan para enseñar a usar el retrete a los inválidos. Está escrito para educadores de enseñanza especializada, para el personal de una residencia y para los padres. Contiene ejemplos de gráficos que se pueden hacer para seguir el progreso del niño, información sobre accesorios especiales y la ropa.

Hartley, Ruth E. and Robert M. Goldenson. The Complete Book of Children's Play. New York: Thomas Y. Crowell, 1963.

Contiene información sobre los juegos de los niños desde el nacimiento hasta la adolescencia. Está escrito para que se pueda usar las características especiales de cada año de crecimiento para disfrutar más de las experiencias del juego. Contiene listas de materias y recursos, incluyendo objetos que se encuentran en casa, para ahorrar y usar en los juegos.

Ilg, Frances and Louise Bates Ames. The Gesell Institute's Child Behavior from Birth to Ten. New York: Harper and Row, 1955.

Es una guía muy práctica para los padres. Habla sobre los comportamientos de los comportamientos de los niños dentro del marco de su crecimiento y desarrollo. Si usted mira solamente la etapa del desarrollo de su hijo (y no las edades cronológicas que se dan como pauta) este libro le puede ayudar con el ritmo con que usted instruya a su hijo.

Junior League of Spartanburg. The Cooking Kit. The Junior League of Spartanburg, Inc., 1977, P. O. Box 2881, Spartanburg South Carolina, 29304.

Este es un libro de cocina que está escrito para niños de segundo grado de colegio y para niños que tienen problemas leyendo. Debe servir como ayuda para cocinar, escoger recetas y planear comidas. Cada etapa

en la preparación de una receta está ilustrada y clasificada con colores. Con cada libro vienen tazas y cucharas para medir, cada una del mismo color que el utilizado en el libro para esta medida.

Kilinger, Judith Lannefeld. Mealtime Manual for People with Disabilities and the Aging. Campbell Soup Company, 1978, Box (MM) 56, Camden, New Jersey, 08101.

Está pensado principalmente para el inválido que tiene que llevar una casa. Su utilidad reside en que presenta ideas sobre cómo modificar la cocina y los utensilios para la persona que usa una silla de ruedas o que tiene problemas con el uso de las dos manos.

Lazar, Flora E. and Richard B. Lazar. A Resource Guide for the Physically Handicapped of Chicago. 1978 Access Chicago, Rehabilitation Institute of Chicago, 345 East Superior Street, Chicago, Illinois 60611.

Está escrito para ayudar a los físicamente incapacitados para aprovechar los recursos comunitarios -- como el transporte, el empleo, la vivienda, el recreo y la educación -- como parte de una vida independiente. También contiene una parte sobre los accesorios especiales, como son los inventos prostéticos-rectos, los teléfonos y las máquinas de escribir.

Lorton, Mary Baratta. Workjobs. Menlo Park, California: Addison Wesley, 1972.

Incluye actividades para niños pensadas para desarrollar su capacidad de observación, emparejar, clasificar, sucesión de números, relacionar y otras. Un índice al final del libro clasifica las actividades según las habilidades que ayudan a desarrollar.

Marzollo, Jean and Janice Lloyd. Learning Through Play. New York: Harper Colophon, 1974.

Este libro está escrito principalmente para padres de niños en edad pre-escolar. Incluye actividades para el desarrollo de las habilidades de los niños que tienen que ver con los cinco sentidos, el lenguaje, las relaciones interpersonales, clasificar, contar, medir, resolver problemas, la creatividad, tener una buena opinión de sí mismo y otras.

White, Burton L. The First Three Years of Life. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall, 1975.

Es una guía detallada sobre el desarrollo intelectual y emocional de un niño pequeño. El autor divide los tres primeros años de vida en siete fases de desarro-

llo sucesivas. Proporciona una descripción completa del desarrollo característico físico, emocional y mental de cada fase, que debe ser tenido en cuenta por los padres y una lista detallada de instrucciones sobre cómo criar un niño, planear su desarrollo e incluso los juguetes y accesorios.

El libro publicado por Access Chicago (ver el libro escrito por los Lazar) se usó como modelo para una guía similar sobre los barrios de las afueras del norte de Chicago publicado por el League of Women Voters. Access North Suburban Chicago, cubre la zona geográfica desde Waukegan y Gurnee a Des Plaines y Evanston. Incluye tiendas, centros comerciales, restaurantes, teatros, centros religiosos y edificios de oficinas. Se puede obtener un ejemplar escribiendo a: League of Women Voters of the Deerfield Area, P. O. Box 124, Deerfield, Illinois 60015.

Para los padres que tienen hijos en un programa

Para asegurar que lo que los padres hacen con su hijo en casa guarde relación con los servicios que su hijo recibe en el colegio, programa del distrito de parques, o en terapia, lo mejor es que los padres estén informados y perseveren. Para ayudar al máximo a su hijo usted debe tomar parte en los programas de su hijo.

El primer paso para poder opinar sobre el programa es conocerlo. El problema principal consiste, quizá, en encontrar la información necesaria para conocerlo. No se puede olvidar que usted puede hacer cualquier pregunta por muy tonta que parezca.

La selección de los programas

La selección del programa que le irá mejor a su hijo es un proceso que incluye visitar los programas existentes. Hable con los maestros y administradores sobre la instrucción y el tratamiento que recibirá su hijo. Algunas preguntas que les puede hacer son: Mi hijo requiere un tipo de tratamiento determinado ¿existe en este programa? Los profesores ¿tienen ayudantes que les ayuden a prestar atención individualizada? ¿Tienen los medios o recursos para proporcionar la instrucción y ejercicio que necesita mi hijo? ¿Hasta que punto se mezclan los niños inválidos con niños no-inválidos? ¿Cómo pueden participar los padres en este programa?

Visite las aulas y los sitios que usaría su hijo. Observe a los niños que las usan. Intente imaginar a su hijo dentro del programa.

Una vez que se tiene la información necesaria, se puede actuar. Entonces se puede hacer un plan de etapas breves que llevarán a la matriculación de su hijo en este programa. Se debe trabajar cada etapa por separado.

Si usted desea información sobre un colegio privado, colegio de día o residencia, le puede ayudar una lista de 101 preguntas preparada por la American Association on Mental Deficiency. Pídala gratis a la oficina de Chicago de la Illinois Association for Retarded Citizens. Para la evaluación de colegios públicos y privados, existe también una lista gratis publicada por el Coordinating Council for Handicapped Children en Chicago (Ver el directorio al final para las direcciones y números de teléfono).

Si lo que le interesa son los parvularios puede que encuentre dificultades. El Condado de Lake no tiene bastantes parvularios con permiso, para cubrir la demanda para estos servicios, problema especialmente agudo en Waukegan y North Chicago. Para información (o si le interesa sacar el permiso para abrir

uno usted mismo) se puede poner en contacto con el Illinois Department of Children and Family Services, 4 South Genese Street, Waukegan 60085, teléfono (312) 244-4640.

Para enterarse de otros tipos de servicios, consulte las páginas amarillas del listín de teléfonos. Algunos apartados que puede necesitar son:

Day Nurseries	(Parvularios)
Employment Service-Government	(Servicios de Colocación-Gobierno)
Governmental Offices	(Oficinas del Gobierno)
Hospitals	(Hospitales)
Lawyers	(Abogados)
Libraries	(Bibliotecas)
Marriage and Family	(Consejeros matrimoniales y familiares)
Medical Groups	(Grupos médicos)
Optometrists	(Optometras)
Physicians and Surgeons Information Bureau	(Agencia de Información sobre médicos y cirujanos)
Physicians	(Médicos)
Podiatrists	(Pedicuros)
Political Organizations	(Organizaciones políticas)
Psycologists	(Psicólogos)
Railroads	(Ferrocarriles)
Recreation Centers	(Centros recreativos)
Schools	(Escuelas)
Social Service Organizations	(Organizaciones de Servicios Sociales)
Telephone Companies	(Compañías de Teléfonos)
Translators and Interpreters	(Traductores e intérpretes)

Si al encontrar un programa adecuado, no dejan entrar a su hijo debe usted pedir una explicación clara de las razones de esta decisión. Averiguar qué criterios usaron y quién tomó la decisión. Esta información le hará falta si quiere intentar que modifiquen esta decisión.

Si usted cree que su hijo tiene necesidades especiales que requieren un programa determinado, es muy probable que tenga que obtener una evaluación independiente para que le acepten en este programa. Probablemente usted tendrá que pagar esta evaluación, pero quizá el programa le devolverá el dinero gastado, si más tarde un oficial del estado, dicta en una audiencia que las evaluaciones del programa no fueron correctas. Las personas encargadas de esta evaluación independiente deben ser personas competentes y con un certificado del estado. Enséñeles su carpeta de evaluaciones médicas y educacionales anteriores y todos los exámenes hechos por su colegio local para evaluar a su hijo. Pida copias de la evaluación independiente una vez terminada.

Entonces puede ponerse en contacto con el programa e informarles de los resultados de la evaluación independiente.

Insista, por escrito, que el grupo de evaluación del programa considere los resultados. Pida que este equipo se reúna con los profesionales que hicieron la evaluación independiente, ya que ésta es la mejor manera de que las personas del programa conozcan la evaluación independiente.

No es probable que usted tenga que pasar por todo esto para meter a su hijo en el programa que usted quiere. El personal de la mayoría de los programas responden normalmente a un niño con necesidades especiales. Pero asegúrese de que estas personas no le confundan. Tiene que explicarle las decisiones de una manera sencilla y clara. Y asegúrese de que los profesionales y el personal se comuniquen entre sí también, para que usted no tenga que hablar siempre con personas que no sepan responder a sus preguntas y le envíen a otras personas igualmente ignorantes hasta volver a la primera.

Vigilar el programa educacional de su hijo

Si usted no está de acuerdo con las actividades o decisiones del colegio donde está matriculado su hijo, le interesará resolver el problema de manera acertada. Si usted está contrariado no se enrede en una confrontación personal y colérica, sino convierta su preocupación o indignación en el esfuerzo de conseguir un cambio real. Asegúrese de que conoce los derechos de su hijo antes de actuar. Más abajo indicamos diez pasos sugeridos por Common Sense from Closer Look, la publicación de la Parents Campaign for Handicapped Children and Youth (Box 1492, Washington D.C. 20013).

1. Hable con el maestro de su hijo y con otras personas del colegio que conocen sus necesidades, tales como el consejero, la enfermera, el psicólogo del colegio o la asistente social. Intente llegar a un acuerdo o un cambio mediante la comprensión y la cooperación.

2. Si este esfuerzo no da resultado positivo, averique quien entre esta gente simpatiza con sus preocupaciones. Pídales su ayuda como sería acompañarle a mítines más tarde o escribir cartas o declaraciones de apoyo a su postura.

3. Hable con gente ajena al caso sobre sus preocupaciones, como su médico de cabecera, un padre que sea un defensor de los niños, o a otros padres del grupo de padres de este colegio.

4. Guarde notas sobre todo esto. Apunte las fechas y los nombres para el futuro.

5. Hable sobre sus preocupaciones con el director del colegio. Preséntele toda la documentación que tenga. Hay que confiar en uno mismo pero no ser beligerante ni apologético. Después de esta y otras posibles conversaciones, escriba una carta al director en la cual resuma como entiende usted esta conversación.

6. En el caso de que su conversación con el director no resuelva nada, se ha de acudir al Superintendente de su Special Education District, si usted vive en una zona donde haya SEDOL o NSSED, o al director de Special Education si vive en Waukegan. Igualmente debe usted presentar todos los documentos que tenga y escribirle una carta después de la visita.

Pregunte si otras personas que conocen el problema de su hijo, pueden estar presentes cuando vaya a hablar con el director del colegio o el superintendente.

7. Si aún resulta infructuoso siga con insistencia y una actitud firme. Lleve su queja a la junta del colegio local. Una junta comprensiva puede resolverlo en seguida.

8. También es buena idea, ponerse en contacto con el Illinois Office of Education (ver el directorio al final de este manual). Explíqueles el problema por carta y pregúnteles qué puede hacer el estado para ayudarle.

9. El estado de Illinois tiene oficiales que investigan las quejas y cuya responsabilidad es vigilar si los sistemas de los colegios cumplen la ley. Pregunte a la Illinois Office of Education como se puede poner en contacto con uno de estos oficiales para conseguir información y consejos.

10. Intente que le ayuden otras personas. Es posible que otros miembros del grupo de padres del colegio le ayuden acompañándole a mítines o escribiendo cartas en su favor. Póngase en contacto con un defensor. Illinois tiene un defensor en Woodstock y hay defensores privados a los que hay que pagar. Como último paso se puede pedir una audiencia para la protección de sus derechos. Para más información sobre este procedimiento ver el capítulo sobre "Los padres como defensores legales" en este manual.

El colegio y otros oficiales pueden considerar que usted no es objetivo en cuanto a las necesidades de su hijo. Saben que usted tiene un interés especial en su hijo y pueden intentar no hacer caso a lo que usted les pide e intentar desanimarle sin darle la respuesta que usted espera. Si le ocurre esto es especialmente importante que obtenga ayuda de personas ajenas a la administración del colegio.

Si usted no está seguro de los derechos de su hijo o siente aversión a desafiar a la administración del colegio o a los maestros, puede pedir ayuda al Coordinating Council for Handicapped Children en Chicago. Este grupo presenta con asiduidad, conferencias sobre los derechos de los inválidos. Esta instrucción está destinada a ayudarle a confrontar el colegio y otros oficiales.

Los padres como miembros de organizaciones de padres

Cuando se inauguró el colegio Laremont School en el pueblo de Gages Lake, el público asistía a los partidos en el gimnasio del colegio sin un tablero de resultados. En 1978 la Parent-Teacher Federation (Federación de padres y profesores) montó una "feria de primavera de atracciones" para recaudar el dinero necesario. Como resultado compraron el primer tablero de resultados del colegio.

Esto es solamente un ejemplo de los que han conseguido los padres de niños con trastornos en su desarrollo del Condado de Lake. Ningún padre, por sí sólo, tenía bastante dinero para comprar el tablero. Trabajando juntos, los padres encontraron la manera de comprar uno.

Si los padres trabajan juntos pueden influenciar el contenidos de los programas educativos y sus metas futuras. Pueden comunicar al público las necesidades especiales de sus hijos. Pueden presionar para que se dicten leyes nuevas a nivel local, estatal y nacional. Pueden presionar a los colegios y agencias locales para que sirvan mejor a las personas con trastornos en su desarrollo. Pueden respaldar acontecimientos sociales y pueden proporcionarse servicios básicos entre sí como vigilar a los niños y enseñarles.

Cuando los padres se organizan pueden llevar a cabo un gran número de cosas. Los grupos de padres son el factor más importante en el progreso llevado a cabo en los últimos años en el área de los derechos de los niños incapacitados. Hoy en día, los grupos de padres siguen avanzando.

Un grupo de padres atrae a personas que tienen los mismos intereses. Un grupo de este tipo le ayudará a descubrir que otros padres comparten sus problemas como padre de un niño incapacitado.

Haciéndose miembro

Si usted es el tipo de persona que ha tomado parte en clubs y organizaciones durante toda su vida, verá que la experiencia de hacerse miembro de otro grupo le resultará relativamente fácil y agradable. Si por el contrario a usted le cuesta hacerse miembro de un grupo. tardará más tiempo en hacer amigos y en sentirse aceptado. Todo el mundo se siente forastero la primera vez que asiste a una reunión de un grupo ya establecido. La gente con experiencia aguanta y, con el tiempo, este sentimiento desaparecerá y usted se sentirá perteneciente al grupo. Se debe asistir al número necesario de reuniones para llegar a conocer bien al grupo. Al principio puede tomar parte ayudando un poquito, por ejemplo colaborar sirviendo los refrescos. Busque a gente que parezca

estar sola y pregúnteles sobre sus hijos. Si su hijo ha hecho amigos en el colegio, pída al maestro que le presente a los padres de estos chicos. Puede acercarse a un grupo que estén conversando y limitarse a escuchar. Aunque de momento no entienda todo lo que dicen en este momento, lo que aprenda le ayudará a comprender mejor y a estar más metido en el grupo.

Una vez metido en el grupo, uno debe ofrecerse a tomar responsabilidades proporcionadas a su capacidad. Uno debe evitar los extremos -- tener tan pocas responsabilidades que uno nunca se encuentre muy metido, tener tantas responsabilidades que uno no tenga ni tiempo ni fuerzas para hacer nada más. Es importante poder cumplir siempre sus responsabilidades.

Siempre habrá personas que sean muy egoistas. Quizá habrá gente desagradable. Hay que hacer el esfuerzo de conocer bien al grupo antes de juzgarlo mal. Su primera visita puede coincidir con un momento difícil o de tensiones que no se dé frecuentement. Si no le gusta el grupo, puede hablar con otros miembros para ver si comparten su opinión o se puede buscar otro grupo.

Elija un grupo que además de ayudar a la vida de su hijo, sea un grupo que pueda aprovechar de sus intereses y le ayude a desarrollar sus talentos. Hay que asistir al número de reuniones necesarios para que le asegure a usted mantener su identificación con el grupo. Si tiene problemas con el transporte o con encontrar a alguien para cuidar de su hijo durante su ausencia, los demás padres pueden ayudarle. Si uno no quiere empezar un servicio de este tipo por sí solo, puede pedir ayuda a los directores del grupo.

Tipos de organizaciones de padres

Se pueden clasificar a las organizaciones de padres en tres tipos generales, que a veces se entremezclan:

1. Grupos de padres cuyos hijos están en programas determinados. En el Condado de Lake son frecuentes este tipo de grupo. Muchas de las escuelas públicas, escuelas de educación especializada y residencias tiene grupos de padres que apoyan programas determinados. Las Parent-Teacher Federations son un ejemplo.

2. Grupos de servicios o de intereses locales especiales. Este tipo pueden incluir a padres de niños con trastornos en su desarrollo y también a ciudadanos interesados. No están atados a una escuela o institución determinada. Ejemplos son: el Down's Developmental Counsel y el United Cerebral Palsy of Greater Chicago.

3. Organizaciones estatales y nacionales. Estos grupos normalmente reciben cuotas de sus miembros y con estos fondos

pagan a un secretariado profesional. Algunos ejemplos a que nos referiremos más abajo son la Illinois Epilepsy Association y la National Association for Retarded Citizens.

Además de hacerse socio de un grupo, los padres pueden aprovechar muchas oportunidades que existen para ayudarles en instituciones y comunidades donde no hayan organizaciones de padres. Si usted ve que hace falta un grupo de padres, puede organizar uno con otros padres.

A continuación siguen descripciones de algunos grupos. No se debe olvidar que esta lista no es completa y que los datos específicos pueden cambiar. Si usted ya es miembro de un grupo, esta lista puede servirle como una colección de ideas nuevas para el suyo. Proporciona bastante información para que uno pueda ponerse en contacto con las personas y sitios que le interesen.

Grupos en sitios específicos

Laremont School, el colegio Laremont para niños moderadamente inválidos, del Special Education District of Lake County (SEDOL) tiene una Parent-Teacher Federation (Federación de padres y maestros) (PTF). Esta PTF celebra sus mítines una vez cada tres meses y publica una hoja de noticias trimestral que se llama The Lion's Roar. El grupo apoya al colegio mediante actividades sociales y recreativas y mediante campañas para recaudar dinero. La PTF anuncia las actividades del colegio en los periódicos locales. Los padres que son miembros de la PTF suelen ser miembros de la Illinois Association for Retarded Citizens. Los alumnos de Laremont llevan a su casa los avisos sobre las futuras sesiones.

El Sally Potter School, que forma parte del SEDOL, tiene una Parent-Teacher Association nueva. Los alumnos de este colegio son físicamente inválidos. La asociación tiene planes de ayudar en los programas recreativos, recaudar dinero, mandar información, animar la investigación y mejorar la coordinación entre el colegio y la vida en casa. Tiene cuatro reuniones al año.

El Hearing Impaired Program (Programa para los que no oyen bien) de SEDOL, para niños sordos o que son duros de oído, tiene una Parent-Teacher Organization (PTO). Esta organización tiene su mítin una vez cada dos meses. Respalda acontecimientos sociales, programas para el público y para los padres (incluyendo una clase sobre el lenguaje por signos) y publica un boletín de noticias.

El Stratford School, es un colegio que es parte del Northern Suburban Special Education District (NSSED), y tiene una Parent-Teacher Organization (PTO). Este PTO se reúne mensualmente y publica un boletín de noticias. Sus metas y su funcionamiento son similares a los del Laremont School. Recientemente sus miembros construyeron un invernadero al lado del colegio. Los miembros del PTO pueden hacerse miembros de la Illinois Association for Retarded Citizens si quieren.

El NSSED tiene un grupo de padres que abarca a todo el sistema escolar y se llama CHILD -- Concerned Help in Learning Development. Celebran sus mítines tres veces al año. En estos mítines conferenciantes invitados hablan sobre temas de interés para los padres. Los miembros de CHILD también proporcionan referencias y se apoyan mutuamente.

El Waukegan Community Unit District No. 60 tiene un Parent Advisory Council (PAC) cuyos miembros son todos padres de niños que atienden programas de educación especializada en este distrito. PAC actúa como un elemento de las asociaciones típicas de padres y maestros en los colegios particulares. Igual que los grupos de padres de Stratford y Laremont, el PAC tiene la finalidad de crear un grupo de apoyo para los colegios y educar a los padres. El PAC organiza mítines con conferenciantes, actividades sociales y otros tipos de actividades. Los maestros y los administradores del colegio son miembros consultivos del grupo.

The Lambs, Inc., un centro residencial y de colocaciones para adultos con trastornos en su desarrollo, tiene una organización para los padres. Si uno es padre de uno de los trabajadores es necesario ser miembro.

El Head Start Center Committee. Los padres de los niños que toman parte en cada uno de los siete programas de Head Start del Condado de Lake, que son centros pre-escolares, son miembros de este comité.

Si el colegio o el centro de su hijo no está incluido en una de las organizaciones mencionadas más arriba, puede telefonear al colegio y preguntar si tiene un grupo de padres. Si lo tiene, pida el nombre y el teléfono de un directivo del grupo para conseguir más información.

No todos los colegios y centros tienen grupos de padres. El Grove School en Lake Forest, un colegio que educa a niños y adolescentes grave y profundamente inválidos no tiene un grupo de padres pero ofrece muchas oportunidades de trabajo voluntario. Los padres pueden ayudar eneel colegio, en el programa de natación, en el programa de arte y artesanía, viajes y otras actividades. El Countryside Center for the Handicapped en Barrington y la Riverside Foundation en Mundelein son ejemplos de sitios que no tienen grupos de padres y necesitan ayuda voluntaria. Independientemente de que el centro tenga grupo de padres o no, pida información sobre cómo puede ayudar como voluntario.

Grupos locales

Algunos grupos locales son organizaciones independientes mientras otros son representantes locales de grupos estatales o nacionales. Ambos tipos están incluidos más abajo:

El Coordinating Council for Handicapped Children, sir-

ve principalmente a Chicago pero también al Condado de Lake y a otras áreas que rodean a la ciudad. El CCHC publica un boletín de noticias, ofrece clases gratis para los padres y profesionales, publica libros y defiende a los inválidos.

El Down's Development Council reúne a los padres de niños ya mayores que tienen el síndrome de Down con padres de recién nacidos que sufren el síndrome de Down, para ayudar a éstos a afrontar mejor su situación. El Council ha publicado información sobre sus fines.

La Easter Seals Society for Crippled Children and Adults es una organización nacional creada para proporcionar servicios, como terapia, directamente a los inválidos y a sus familias. También monta programas educativos. En el Condado de Lake esta sociedad ofrece terapia del habla y física a los física o mentalmente inválidos. La sociedad presta máquinas para usar en casa y ofrece información y referencias de otras agencias si hace falta. También trabaja para la eliminación de barreras arquitectónicas que causan molestias a los físicamente inválidos.

La Epilepsy Foundation of America tiene una sucursal para el área North Shore -- Lake County. Tiene un consejo del consumidor y un grupo de auto-ayuda que celebran reuniones cada mes. Las oficinas de la sucursal pueden hacer frente a problemas de defensa legal, referencias y administración de casos determinados. Los miembros de EFA tienen derecho a un descuento en sus compras de medicina.

El Learning Exchange resulta interesante por sus conexiones. Sirve para poner en contacto a gente interesada en enseñar, aprender o compartir cualquier interés. Estas personas pueden reunirse en grupos grandes o sólo de dos personas cuando les vaya bien a los interesados. Este servicio de intercambio sirve al área metropolitana de Chicago, incluyendo al Condado de Lake. Más de 15.000 personas han participado en intercambios en más de 2.000 temas. Los miembros reciben un catálogo, un boletín de noticias trimestral, una tarjeta de miembro y acceso a un directorio de números de teléfono para uso exclusivo de los miembros.

La National Society for Autistic Children tiene una sucursal para el área metropolitana de Chicago y, por lo tanto, también sirve al Condado de Lake. Hubo un intento de organizar una sucursal solamente para el Condado de Lake pero resultó que el número de personas autistas que viven en el condado no era suficiente. Este grupo publica información sobre el autismo, tiene un servicio de referencias, busca fondos, invita peritos a sus sesiones y defiende a las personas autistas.

El grupo United Cerebral Palsy of Greater Chicago tiene un club para adultos en el North Side que acepta miembros del Condado de Lake. El UCP tiene programas recreativos y de auto-expresión. Proporciona un campamento de Gurnee, centros de instrucción y de terapia para niños. El UCP también tiene asis-

tentes sociales cuyo trabajo consiste en visitar los domicilios y dar consejos.

El Women's Board of the Lambs, Inc. es un grupo de la comunidad que apoya los programas del The Lambs en Libertyville. Entre otras cosas, este grupo organiza cada año un Baile de la Cosecha, para recaudar dinero.

Organizaciones estatales y nacionales

Las organizaciones estatales y nacionales con interés en el mismo grupo de limitaciones físicas pueden ofrecer oportunidades e información distinta. Hay que comprobar lo que cada una puede ofrecerle.

Advocates for the Handicapped es una organización nacional que tiene como fines promover las necesidades comunes de todos los incapacitados, asegurar que tengan todas las oportunidades posibles, defender sus derechos legales y apoyar programas educativos.

El Down's Syndrome Congress es una organización nacional que tiene como finalidad fomentar el bienestar de las personas que sufren el síndrome de Down. Esta organización publica un boletín de noticias.

El Illinois Alliance for Exceptional Children and Adults es una coalición de organizaciones más pequeñas cuyos miembros son padres y profesionales. Este grupo intenta sensibilizar al público sobre los derechos, necesidades y capacidades de personas excepcionales.

La Illinois Association for Retarded Citizens, el brazo estatal de la ARC nacional, conecta a las unidades locales y fomenta los derechos de los ciudadanos retrasados, a nivel estatal. La National Association for Retarded Citizens fomenta el bienestar de las personas que sufren oligofrenia. Intenta mejorar los cuidados, tratamiento, instrucción, educación, educación pública e integración de los programas de las comunidades y las residencias.

La Illinois Epilepsy Association es la rama estatal de la Epilepsy Foundation of America, que tiene una oficina en Winnetka. La Epilepsy Foundation of America tiene su oficina principal en Washington D.C. Esta organización intenta evitar la incidencia de la epilepsia y asegurar que los que sufren epilepsia tengan todas las oportunidades posibles.

La Illinois Society for Autistic Children y la National Society for Autistic Children intentan aumentar el conocimiento del público sobre la naturaleza del autismo, proporcionar información y presionar a los legisladores para que los gobiernos brinden a los niños autísticos la educación especializada que necesitan.

La National Association for Down's Syndrome distribuye información, intenta desarrollar el potencial de las personas con el síndrome de Down, anima la investigación, la aceptación de estas personas por la comunidad, y el mejoramiento de los programas. Esta asociación publica un boletín de noticias, mantiene una lista de gente que están dispuestos a dar conferencias y publica una lista de referencias selectas.

Los padres como organizadores de programas

En la década de 1940 a 1950, los padres que vivían en Illinois buscaban una alternativa a ingresar a sus hijos retrasados mentales en instituciones privadas o estatales o a que se quedaran todo el día en casa. Empezaron cinco programas distintos para demostrar a los profesionales que hoy en día se puede educar a las personas que llevan la etiqueta de "trastornos en su desarrollo". En 1950 estos grupos se juntaron para formar el Illinois Council for Mental Retardation, el antecesor de la Illinois Association for Retarded Citizens.

Durante los primeros años de la década de los 70, un grupo de padres en el Condado de Lake opinaban que había muy pocas oportunidades para que las personas con trastornos en su desarrollo pudieran trabajar. Muchos adultos inválidos no llegaban a desarrollar su plena potencia como hombres por falta de instrucción y trabajo. Bajo la dirección de John J. Cornell, estos padres montaron su propia oficina en Highland Park. La llamaron Opportunity,. Inc.

En 1974, dos mujeres del Condado de Lake, ambas con hijos retrasados ya adultos, Fran Rose y Lorraine Chapman, decidieron que ya era hora de que sus hijos tuvieran un futuro fuera de casa. Se enteraron de cómo funcionaban los centros donde se vive en comunidad, pidieron dinero al gobierno del estado, construyeron un edificio y encontraron un director. En el otoño de 1979, la Moraine Association, fruto de este esfuerzo e interés, empezó como un centro residencial para 20 personas.

Estos tres ejemplos ilustran el poder y la influencia que han tenido los padres cuando han querido satisfacer las necesidades de las personas con trastornos en su desarrollo. La educación, instrucción, el empleo y los centros residenciales de las personas con trastornos en su desarrollo son todos muy recientes (ver la sección sobre Filosofía e Historia, especialmente el capítulo sobre el Condado de Lake). Alguien tuvo que crear cada uno de estos programas. Alguien, quizás, como usted.

Si usted cree que existen necesidades, y nadie se ocupa de resolverlas y usted quiere afrontar este problema, puede seguir estos pasos:

1. Buscar bien por todas partes para averiguar que no existe solución al problema. Contacte a las organizaciones en la lista del directorio para enterarse mejor sobre lo que hacen.

2. Si resulta que no existe solución, hable con otros padres que pueden compartir su interés con usted. Hay que averiguar lo que saben ellos.

3. Si ningún grupo u organización hace lo que usted cree que hace falta hacer, hay que reclutar a algunos padres para que le ayuden. Se puede o

   --convencer a una organización ya existente para que aumente sus funciones para satisfacer la necesidad que usted ha identificado, o

   --establecer un grupo nuevo con el fin específico de satisfacer esta necesidad.

La identificación de las necesidades de servicios

Usted debe preguntarse: ¿Tiene mi hijo con trastornos en su desarrollo, todas las oportunidades que necesita?

La National Association for Retarded Citizens ha hecho una lista de tipos de servicios que, juntos, forman un sistema conjunto. ¿Pueden todos los que lo necesitan encontrar los servicios que quieren?

1. Las clínicas de diagnóstico y tratamiento. En ellas deben trabajar consejeros, educadores, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, médicos y terapeutas que sepan diagnosticar a su hijo.

2. Programas de hacer visitas a las casas. Estos programas ayudan a los padres en el cuidado e instrucción de sus hijos en casa.

3. Consejeros para los padres. Los consejeros ayudan a los padres a comprender las limitaciones de su hijo y como afrontarlo.

4. Servicios de instrucción durante el día. Estos servicios están indicados para las personas grave y profundamente inválidas. Los servicios de instrucción ofrecen educar a los niños.

5. Programas de intervención temprana. Estos programas instruyen a los padres y ofrecen servicios de diagnóstico y terapia.

6. Educación especializada. Es mandatario según la ley para todos los niños entre 3 y 21 años.

7. Educación religiosa. Estos programas ofrecen una oportunidad para un acercamiento a la religión adecuado a la etapa del desarrollo.

8. Ocio especializado. Este programa debe, por lo menos, dejar que los niños tomen parte en actividades sociales y recreativas.

9. Instrucción vocacional y empleo. Estos servicios deben incluir la evaluación de la habilidad en el trabajo, instrucción voca-

cional, colocación en un empleo y servicios de apoyo, una vez trabajando.

10. Ambientes alternativos para vivir. Deben existir opciones para recibir distintos tipos de supervisión y de ayuda cuando sea apropiado.

11. Centros residenciales. Estos centros sirven para el cuidado y educación de gente temporalmente o a largo plazo.

12. Defensa de los ciudadanos. Debe haber grupos e individuos que trabajen para vigilar los derechos de las personas con trastornos en su desarrollo.

13. La investigación. Las metas de la investigación son de prevenir contra la invalidez (medicina), desarrollar métodos para aumentar el desarrollo al máximo (educación) y evaluar la eficacia de distintos ambientes y de sistemas de apoyo (ciencias sociales).

Si usted ha leído sobre lo que le interesa, ha hecho averigüaciones, y ha encontrado que uno o más de estos servicios son insuficientes, es posible que usted quiera crearlo.

Organizar dentro de las organizaciones ya existentes

No todas las ideas requieren que usted forme una organización partiendo de la nada. A veces es posible extender las funciones de una organización ya existente. No obstante, para llegar a hacer esto, es necesario que, primero, usted se integre en el proceso de tomar decisiones sobre la naturaleza y las operaciones de la organización. Para conseguir credibilidad debe demostrar a los demás que sus intenciones son lo bastante serias para comprometerse a largo plazo. Esta regla es aplicable tanto si la organización es el grupo de padres del colegio, como si es un comité del condado sobre la planificación de múltiples servicios importantes.

Hacerse miembro de la junta directiva

Si a usted le interesa hacerse miembro de la junta directiva de la organización, empiece con asistir a sus mítines como observador. Aprenda cuales son los temas y como funciona la junta. Cuando haya un puesto vacante, comunique que a usted le interesa ese puesto, mediante nombramiento o elección (según las reglas aplicables a esta situación).

Como miembros de la junta, los padres trabajan con los maestros del programa y los miembros de la administración para decidir qué tipo de experiencias educativas, terapeúticas y laborales recibirán los niños. Los padres son los expertos en conocer a sus hijos: saben cómo quieren que sus hijos crezcan y aprendan

y conocen las comunidades en que viven. De esto resulta que tienen una perspectiva amplia de las necesidades de sus hijos y de sus familias. Los profesionales y las personas que proporcionan los servicios tienen intereses distintos. Los padres deben asegurar que las decisiones de la política de su grupo se basen sobre las necesidades de los niños en primer lugar y no en las necesidades de la organización.

Como miembro de la junta directiva debe tener presente que uno representa no solamente a uno mismo y a su hijo sino también a los padres de otros niños. Todo el mundo tiene perjuicios no compartidos por otras personas. Hace falta intentar ser objetivo cuando uno piensa en las necesidades de su hijo en comparación con las de los otros niños. Para representar a los demás padres hay que solicitar sus opiniones e ideas sobre las cuestiones que se debaten. También hay que informarles sobre las conversaciones que han tenido lugar en la junta y las decisiones que se tomaron. Tener a los padres al corriente les será más fácil si ustedes celebran sus mítines con regularidad. No son necesarios los mítines especiales. Los miembros de la junta directiva pueden hablar con los padres para informarles justamente antes o después de un mítin de toda la organización, además de hacer una presentación solemne durante el mítin.

Los miembros de la junta directiva son los que llevan a cabo los fines de la organización. O sea, los miembros son los responsables de determinar los fines de los programas, hacer la política de la organización, buscar y evaluar al personal, llevar a cabo los programas, recaudar fondos, hacer el presupuesto, publicidad, relaciones públicas.

Presentar una propuesta a la junta

A parte de que uno sea de la junta directiva o no, si a usted le interesa montar un programa nuevo o un servicio, el primer paso es el de crear un comité. Este comité sirve para preparar una proposición escrita que será presentada a la junta directiva de la organización.

Más abajo sigue una lista del tipo de información que podría estar incluida en la propuesta.

1. El número de personas que creen que necesitan este programa y el número de personas que servirían en principio.
2. Las edades para las que servirá el programa.
3. Los tipos y la gravedad de las limitaciones que se incluirán.
4. El tipo de programa o la combinación de programas que se organizarán.
5. El sitio donde estará la oficina y otros edificios o materiales.

6. El personal que hará falta, tanto asalariado como los voluntarios.

7. Cuánto costará y las fuentes de los fondos.

8. Los recursos que la comunidad podría donar, como materiales, equipo y trabajo.

9. El transporte necesario para llegar al programa.

10. Evaluaciones periódicas del programa.

Hará falta pensar en todas estas ideas igualmente si usted decide crear una organización nueva en vez de aprovechar una que ya existe.

Montar una organización nueva

Los profesionales que trabajan en el Condado de Lake saben muy bien que las personas con trastornos en su desarrollo necesitan más de todo. Necesitan más oportunidades para trabajar, más centros residenciales comunitarios, más centros de cuidados intermedios, más colegios privados, más centros recreativos, más centros de cuidados profesionales, más centros de cuidados el día ... todas son metas que en este momento está sólo parcialmente realizadas.

Estas juntas directivas a nivel de condado y a nivel regional tienen un papel importante en las decisiones que afectarán el futuro de su hijo. Es importante que usted les ayude a estar al corriente del progreso de su organización. Unos ejemplos de estas juntas son:

El Lake County Special Education Advisory Committee. Los miembros del comité son designados por el superintendente de los colegios del condado para que le aconsejen sobre cuestiones de educación especializada.

El Lake County Developmental Disabilities Planning Committee. Este es un gran comité y tiene un nombre grande también. Tiene 38 representantes de grupos de padres, de comunidades y de agencias. Fue creado en 1976 y tiene como fin el desarrollo de un plan que incluya todos los servicios que sirven a las personas con trastornos en su desarrollo. Sus prioridades incluyen el mantenimiento de programas de centros residenciales y de cuidados durante el día, la creación de una unidad para el apoyo de la familia y la creación de oportunidades de conseguir empleo en la comunidad.

La lucha para que una organización nueva tenga el reconocimiento y los fondos que le hacen falta puede ser larga y dura. Un ejemplo es la Moraine Association mencionada al principio de este capítulo. Después de haberse reunido un grupo de

padres para crear la organización, los fundadores de la asociación obtuvieron donativos y préstamos privados y también fondos del Illinois Department of Mental Health and Developmental Dissabilities, para construir un centro residencial comunitario. Luego la asociación pidió al ayuntamiento de Highland Park que solicitara al gobierno federal una subvención para el desarrollo de este centro residencial. La asociación consiguió un préstamo a bajo interés de un banco local mediante la ayuda de la Illinois Health Facilities Authority que respaldó a la asociación. También trabajaron con el Board of Health del Condado de Lake, Health Systems Agency (la Agencia de sistemas de salud) de los condados de Kane, Lake y McHenry y otras agencias. Uno de los fundadores de esta asociación comentó sobre la financiación de su centro residencial: "Todas las puertas de oro tienen una ratonera grande detrás llena de papeles".

La mejor manera de aprender como empezar un programa nuevo es hablar con alguien que ya lo haya hecho. Su trabajo será más fácil si usted conoce un programa que le pueda servir de modelo e imitar.

Un tipo de programa con el que se han llevado a cabo experimentos en el Condado de Lake y en otros sitios, es el programa "padre piloto". A este tipo de programa se le conoce también como programas de "visita", "al alcance de los padres" y de "intervención de padre a padre". Se trata de programas en los que un padre con experiencia se junta con padres que acaban de enterarse de que su hijo sufre trastornos en su desarrollo. Este padre con experiencia no es un profesional. Se limita a ir a visitar a los padres, intercambiar experiencia, impresiones e información que necesitan sobre lo que pueden esperar, material de lectura, y con quien ponerse en contacto. El Condado de Lake tiene un programa padre piloto que se llama el Down's Development Counsel. Es un grupo pequeño de padres de niños que tienen el síndrome de Down. Los padres de niños que sufren trastornos en su desarrollo de otros tipos, podrían beneficiarse de un programa de este tipo.

Empezar un programa nuevo no es nada fácil. Los dos problemas más difíciles de resolver que usted encontrará probablemente son ganar la aceptación de la comunidad y procurar fondos. Los grupos y agencias que le pueden ser útiles en superar estas dificultades son los periódicos, emisores de radio, y organizaciones de servicios locales y el United Way, las fundaciones, las agencias gubernamentales del condado, del estado y del país. Se debe estar siempre en contacto con las sucursales locales y estatales de las organizaciones nacionales para las personas con trastornos en su desarrollo. Ellos han tenido mucha experiencia y le pueden asistir.

Se recomienda leer para completar su información

Biklen, Douglar. Let Our Children Go: An Organizing Manual for Advocates and Parents. Syracuse, New York: Human Policy Press, 1974.

Este manual describe como padres de niños con limitaciones y sus amigos pueden trabajar para sus propias necesidades y derechos. Consta de seis capítulos: conocerse a sí mismo antes de intentar organizar a los demás, alianzas, la identificación de las necesidades de la comunidad, conociendo a las personas que se defienden contra los cambios, aprendiendo a usar el poder, y la acción.

Curry-Rood, Leah, Larry A. Rood y Silvia E. Carter. Head Start Parent Handbook. Mt. Rainier, Maryland: Gryphon House, 1978.

Este manual sirve como una útil introducción a cómo funciona una organización. Incluye información sobre el papel de los padres, los comités, mítines para recaudar fondos y los reglamentos de la organización. Altamente recomendado para cualquier persona que tenga poca experiencia organizadora.

Des Jardins, Charlotte. How to Organize an Effective Parent Group and Move Bureaucracies. Chicago, Illinois: Coordinating Council for Handicapped Children, 1978.

Este es un folleto escrito para los padres, para enseñarles como conseguir mejores servicios para sus hijos inválidos. Explica técnicas y estrategias para presionar mediante grupos organizados.

Du Rand, Lance and John Du Rand. The Affirmative Industry. Minnesota Diversified Industries, 1978, 666 Pelham Boulevard, St. Paul, Minnesota 55114.

Este libro presenta un modelo como una industria puede proporcionar empleo para los inválidos cuyas condiciones físicas o mentales les impide competir con éxito en el mercado libre. El tema parcial del libro es el crecimiento de auto-suficiencia, tanto para la industria como para los empleados. Da una explicación detallada de la dirección, operación, ventas, "marketing", y finanzas. La organización Opportunity, Inc. de Highland Park, fue establecida por padres que usaron este modelo.

La información sobre el cumplimiento de leyes locales, estatales y federales y sobre la solicitud de fondos es tan vasta

que es imposible incluirla aquí. Más abajo hay algunas sugerencias muy generales para empezar la búsqueda de esta información. Se puede escribir a:

Developmental Disabilities Office,
Office of Human Development,
U.S. Department of Health, Education and Welfare,
Washington D.C. 20201

y pedir que les manden:

Developmental Disabilities Program: The 1975 Amendments.

Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities,
401 South Spring Street,
Springfield, Illinois 62706

y pedir que les manden:

Guidelines for Grants for Community Programs y
Standard Application Procedure for Community Programs.

United Way of Lake County,
2835 Belvidere #201
Waukegan, Illinois 60085

y pedir que les manden:

los criterios para entrar como una agencia que participa en el United Way.

Los padres como defensores legales

Si usted quiere dedicar tiempo y esfuerzo para conseguir un mejor bienestar para su hijo y otros niños, usted puede ser un defensor de los niños. Esto quiere decir que usted tendrá que trabajar con, y vigilar, agencias privadas y del gobierno, colegios y empresas para asegurarse de que cumplen los requisitos legales y garantizar los derechos legales que tiene su hijo.

Educación

Por encima de cualquier otro tipo de derechos, el que más interesa a los padres de los niños incapacitados es el derecho a la educación. Gracias a leyes y reglamentaciones del gobierno federal y de algunos estados, su hijo tiene derecho a recibir una educación lo más semejante posible a la que reciben los niños no incapacitados.

Una ley federal, conocida como, Public Law 94-142, the Education for All Handicapped Children Act, exige a los colegios públicos, que proporcionen una educación a su hijo. Esto no quiere decir, no obstante, que esta educación se la tengan que dar en ese colegio. Si no tienen la capacidad o el profesorado necesario, el distrito escolar tiene que pagar a otro colegio, que esté preparado a que eduquen a su hijo, con su aprobación. El distrito escolar tiene la obligación de asegurar que su hijo se eduque en el ambiente menos restrictivo posible con un mínimo de segregación. Según la ley, el distrito puede colocar a los niños con trastornos en su desarrollo en clases especiales o en colegios especializados, solamente si la invalidez del niño es lo bastante grave para que no pueda actuar satisfactoriamente en una clase normal. Es obligatorio ofrecer esta educación al niño, o niña hasta que cumpla los 21 años.

Cada niño especial debe tener su propio programa de educación individualizada (o I.E.P.). Cada año los padres tienen que pensar y organizar un I.E.P. para su hijo con la colaboración del personal del colegio. Puede llevar amigos o profesionales a estas sesiones si quiere su apoyo. Es una buena idea mirar anteriormente la carpeta de datos sobre el comportamiento en el colegio de su hijo y ver si están completos, son correctos y están puestos al día. El colegio no puede desarrollar un I.E.P. sin ustedes, salvo si ustedes se niegan a participar. Juntos, ustedes y el personal del colegio (por ejemplo, maestros, asistentes sociales, psicólogos, el director y la enfermera) crean un I.E.P. Un I.E.P. manifiesta el nivel de comportamiento y habilidades de su hijo en el colegio, los objetivos que su hijo debe alcanzar en el año siguiente, los servicios específicos que debe recibir su hijo durante el año próximo (por ejemplo: terapia del habla, terapia física, terapia ocupacional), hasta qué punto su hijo puede participar en las clases normales y cómo van a medir los pro-

gresos de su hijo. Una persona, muchas veces un maestro, está encargado de seguir, administrar y vigilar el I.E.P. durante todo el año. Si el colegio decide cambiar directa o indirectamente la situación de su hijo, debe primero ponerse en contacto con ustedes. El colegio debe también pedir permiso escrito antes de dar exámenes individualizados a su hijo o de ponerle en un programa especial.

La importancia del I.E.P. viene de que es la base de toda la instrucción que recibirá su hijo. Como el distrito escolar tiene que asegurar que su hijo reciba todos los servicios indicados, ustedes deben tener cuidado que estos servicios y metas estén definidos o explicados de la manera más clara posible. No es aconsejable, por ejemplo, establecer una meta como "leerá a un nivel más alto" al final del año escolar; se debe insistir en una meta que especifique exactamente a qué nivel tendrá que estar. Hay que mantenerse firme en lo que ustedes crean que es importante y no dejar que les den servicios pobres o inadecuados. De todas maneras hay que tener en cuenta que si su hijo no alcanza las metas especificadas en el I.E.P., la ley no indica que se pueda considerar responsable ni el colegio, ni nadie.

Como defensa propia, guarde copias de su correspondencia, visitas, llamadas telefónicas y todos los informes que tienen que ver con la situación y el I.E.P. de su hijo. Si no está de acuerdo con algo en su I.E.P. -- por ejemplo, la situación de su hijo -- el primer paso debe ser hablar con el maestro y otras personas del colegio (como la asistente social, la enfermera o el director). Probablemente intentarán hacer los cambios necesarios. Si no puede llegar a un acuerdo con el colegio, se puede poner en contacto con el distrito escolar, antes de que hayan pasado 10 días de cuando el colegio tomó la decisión con la que usted no está de acuerdo, y el distrito preparará una entrevista. Si después de esta entrevista los padres aún no están de acuerdo, pueden pedir una vista de protección de derechos.

Una vista para la protección de sus derechos, es una oportunidad para exponer sus quejas ante un oficial que no está conectado con el distrito escolar. Deben solicitar esta audiencia por escrito. (Es posible que ustedes pidan esta audiencia más de 10 días después de la notificación de la decisión del colegio por razón del retraso ocasionado por la entrevista.) Mande esta petición por correo certificado para asegurarse de que llega al superintendente. Mande copias de su petición al director de su programa de educación especializada, al Illinois Office of Education y a cualquier persona que usted crea debe saber que ustedes han hecho esta petición.

Una vez recibida su petición, el distrito escolar debe pedir al Illinois Office of Education que nombre a un oficial audiencia imparcial. El distrito también tiene obligación de darles información sobre servicios legales gratis o de poco precio, que ustedes pueden utilizar si quieren. Finalmente el distrito está obligado a llevar a cabo la vista en un plazo dentro de 45 días.

Antes de asistir a la vista para la protección de sus derechos, es buena idea visitar el programa que ofrece el distrito escolar y tomar notas sobre por qué es inadecuado para su hijo. También se puede conseguir un análisis del programa por una clínica u hospital que tenga un psicólogo especializado en educación. En tal caso pidan al hospital o a la clínica, una carta que explique porque la solución propuesta por el colegio es inapropiada. Esta carta les puede ser útil en la vista.

Se ha establecido un procedimiento exacto para asegurar que sus quejas estén cuidadosamente consideradas en la audiencia. Se puede llevar a un abogado o consultor, como un procurador profesional. También puede llevar a su hijo y a cualquier otra persona que pueda ofrecer testimonio o información a su favor. Es probable que asistan un número significativo de profesionales del distrito escolar y que ustedes puedan sentirse abrumados por su presencia, por eso es prudente llevar a alguien para contrarestar su peso.

Durante la audiencia, se pueden hacer preguntas a los oficiales del colegio y se puede rechazar como prueba toda aquella información que ustedes no conocieran por lo menos cinco días antes de la vista. Se puede conseguir acceso a todos los documentos y registros y se puede pedir una transcripción escrita de la audiencia una vez terminada (las audiencias siempre se graban en cintas magnetofónicas o las transcribe un reportero de los tribunales). Como el distrito escolar pedirá que la audiencia se celebre a puerta cerrada, cualquier pregunta que tengan ustedes sobre la asistencia de público a la misma (por ejemplo si ustedes la quieren celebrar de forma pública), la decidirá el oficial de la audiencia.

En general las audiencias para la protección de derechos, no son muy serias. Normalmente el oficial que la dirige no es un abogado sino alguien que ha trabajado en el campo de la educación especializada para niños incapacitados. Los oficiales de las audiencias, habitualmente aceptan como pruebas la mayoría de las cosas presentadas por los padres. No obstante los padres no pueden obligar a alguien a que asista a la audiencia.

Una audiencia puede llevar a dos resultados negativos posibles. Primero, el oficial de la audiencia puede dictaminar en favor del colegio. Segundo, aunque menos probable, el distrito escolar puede negarse a cambiar el I.E.P. de su hijo, incluso después de que el oficial de la audiencia haya ordenado que lo haga. En ambos casos puede recurrir al Illinois Office of Education y sus abogados repasarán su caso y recomendarán al director de esta agencia, el superintendente de educación para el estado, qué acción tomar. La ley estipula que el Office of Education les notifique su decisión antes del plazo de 30 días después de su apelación.

Como último recurso, se puede presentar un recurso de apelación. Pocas veces se llega a este extremo, y no servirá para nada si ustedes no han agotado las apelaciones administrativas.

Durante todos estos actos, su hijo se quedará en la misma situación educativa si ustedes y el distrito escolar no han llegado a un acuerdo acerca de este asunto. Si ustedes están contentos con la situación general en que está su hijo, estarán satisfechos. Pero si ustedes tienen razón, y el niño no está en una situación adecuada, es posible que permanezca en la misma mientras ustedes esperan una decisión favorable sobre su caso.

Si ustedes desean más información sobre las audiencias para la protección de sus derechos, pueden pedir:

"How to Prepare for a Due Process Hearing", publicado por el Coordinating Council for Handicapped Children, 407 South Dearborn Street, Room 680, Chicago, Illinois, 60605.

Law and the Handicapped Child: A Primer for Illinois Parents que se puede conseguir del Illinois Regional Resource Center, Northern Illinois University, De Kalb, Illinois 60115.

Si quieren información sobre estos dos centros, vea el directorio al final de este manual.

Los datos escolares

Es una buena idea quedarse con copia de los datos escolares de su hijo, tanto para estar informados como para su posible uso en el futuro. El colegio de su hijo tendría que haberles notificado su derecho a mirar estos datos. También tiene derecho a sacar copias (normalmente por el precio de hacer las fotocopias). Se puede añadir cualquier declaración que quiera para añadir información pertinente, que haga más comprensible un asunto o que muestre un desacuerdo con estos datos. Se puede recusar estos documentos si piensa que les falta diligencia y formalidad o no son pertinentes. También tiene el derecho a exigir una explicación sobre cualquier punto en estos datos.

Para hacer cambios en los registros se debe notificar al superintendente, al director y/o al maestro (siempre por escrito). Si los oficiales del colegio no quieren hacer los cambios que usted les propone, debe pedir una audiencia sobre los datos escolares.

La persona que guarda los datos de su hijo, debe hacer todo lo necesario para asegurar que se mantengan confidenciales. No obstante se puede revelar información contenida en estos datos, sin su permiso, bajo condiciones especiales. Por ejemplo, si su hijo cambia de colegio, se permite pasar la carpeta que contiene sus datos a la persona encargada de custodiar estos documentos en el colegio nuevo. Se puede facilitar información, también, bajo órdenes de un tribunal o en casos de emergencia por razón de salud o seguridad. Parte de los datos escolares, se clasifican como "información de directorio" y también ésta, se puede entregar a según qué tipo de persona. La información de directorio es aquella que incluye el nombre, edad, dirección, los premios acadé-

micos, el campo principal de estudios y el tiempo que ha estado en ese colegio.

Cuando un niño llega a la edad de 18 años o cuando se matricula en un programa después de terminar el colegio secundario, él o ella asume los derechos de acceso y confidencialidad que tenían los padres hasta ese momento. A menos que actúen para retener las responsabilidades legales sobre su hijo, los padres ya no tienen los derechos explicados más arriba. (Ver la sección sobre la tutela en la parte de servicios sociales.)

Finalmente, las leyes protegen igualmente los derechos académicos de su hijo. Por ejemplo, los exámenes o evaluaciones no pueden discriminar según la raza, la lengua o la cultura de uno. El evaluador debe conocer el idioma de su hijo o, si no, usar un intérprete.

Una vez dentro de un programa educativo, después de graduarse del colegio secundario, está prohibido, según los reglamentos federales, discriminar a una persona inválida en las áreas de reclutamiento, acceso y tratamiento, solamente por su condición.

El State Board of Education ha publicado un pequeño libro gratis que explica concisamente los derechos educativos de los padres y de los hijos. También contiene un ejemplo de carta para pedir una audiencia para la protección de sus derechos. Se titula "The Educational Rights of Handicapped Children" y lo dan en el State Board of Education, Illinois Office of Education, 100 North First Street, Springfield, Illinois, 62777.

Los niños con trastornos en su desarrollo tienen derechos legales muy específicos, no solamente en el área de la educación, sino también en las de la salud, votar, conducir, y otras.

<u>La salud</u>

Estos niños tienen derecho a recibir todos los servicios médicos e instrucción relacionado con la salud que el público recibe de los hospitales. Los hospitales deben facilitar un intérprete para las salas de urgencias o hacer un arreglo semejante para los pacientes sordos. Los retrasados mentales pueden pedir y recibir información sobre el control de la natalidad, a los médicos.

Aunque las personas con trastornos en su desarrollo deberían tener el derecho legal de pedir la esterilización voluntaria, en la práctica no lo tienen. La razón está en que los médicos que hacen la operación y los jueces que la autorizan, piensan, a menudo, que una persona con trastornos no puede consentir responsablemente a una esterilización y están dispuestos en contra de que una persona distinta, como un tutor, consienta en lugar de la persona inválida. Los reglamentos federales prohiben el uso de fondos de Medicaid para la esterilización de adultos, que no

han consentido voluntariamente y para la esterilización de todos los menores de edad. La esterilización involuntaria está prohibida por la ley.

El empleo

Las personas con trastornos en su desarrollo tienen, igualmente el derecho de que no se les discrimine en su empleo. El patrón no debe negar un empleo a una persona por razón de su incapacidad salvo si esta condición evita que la persona realice sus tareas de forma adecuada. De hecho el patrón está obligado a hacer adaptaciones razonables a las limitaciones físicas y mentales de una persona inválida excepto en el caso probado de que tales acomodaciones creen privaciones excesivas para el patrón. Las "acomodaciones razonables" pueden incluir un horario de trabajo especial, la compra de maquinaria especial, y facilitar lectores o intérpretes. Las compañías que tienen negocios con el gobierno de los Estados Unidos están obligadas a tomar medidas para dar salario y favorecer a las personas inválidas. Finalmente las leyes y reglamentos federales y estatales prohiben la discriminación contra las personas competentes en dar salario, despedir, compensar, dar beneficios extras y cualquier otro trato dentro de un empleo. Puede relatar cualquier sospecha de discriminación al U.S. Department of Labor, 230 South Dearborn Street, Chicago, Illinois 60604 o al Illinois Fair Employment Practices Commission, 179 West Washington Street, Chicago, Illinois, 60602.

Votar

Las personas inválidas, mayores de 17 años, tienen también derecho a votar. Se inscriben en la lista de votantes en su municipio local o ayuntamiento. Si no pueden salir de casa, pueden llamar a su ayuntamiento y pedir que vaya alguien para inscribirle. Pueden pedir que alguien les ayude para votar el día señalado. Si les es imposible ir al sitio de voto, el día de las elecciones, pueden votar por correo, en ausencia, (si lo han solicitado con antelación). También pueden pedir que les den una tarjeta de votante inválido, lo que les permite votar en ausencia durante cinco años sin que sea necesario pedir un certificado médico cada año. La oficina idónea en el Condado de Lake (Lake County Clerk), está en el County Building, 18 North County Road, Waukegan, teléfono 689-6660.

Los privilegios de conducir un carro

Las personas incapacitadas, física o mentalmente, mayores de 15 años, pueden o no tener el derecho de conducir un carro. El Illinois Secretary of State tiene el poder de negar un permiso de conducir a cualquier persona que él crea no puede llevar un carro con seguridad. Los que consiguen un permiso de conducir, no obstante, pueden solicitar unas matrículas especiales,

que les permiten estacionar más tiempo del que está indicado en los lugares permitidos, en las zonas comerciales y usar los espacios especialmente indicados para ellos en los parquings. Si le interesa se puede poner en contacto con la Registration Title Division, Office of the Secretary of State, State of Illinois Building, Chicago, Illinois, 60601.

Otra protección legal es el hecho de que los dueños incapacitados de un carro, tienen el derecho de pagar lo mismo por su póliza de seguro para el carro, que todo el mundo. Alguien incapacitado en Illinois que esté siendo tratado injustamente por una Compañía de Seguros debe ponerse en contacto con la Consumer Complaint Division, Illinois Department of Insurance, 160 North LaSalle Street, Chicago, Illinois, 60601.

El transporte público

Las personas inválidas tienen también derechos en relación con otras formas de transporte. La ley obliga que cualquier servicio nuevo de transporte público haga un esfuerzo especial para acomodar a las personas inválidas. Los proyectos nuevos de trasporte público, que están, aunque parcialmente, financiados por el gobierno federal, no pueden cobrar a una persona inválida más de la mitad del precio normal del viaje durante las horas de poco movimiento de usuarios. Para información sobre cómo conseguir la tarjeta especial que necesita una persona inválida para beneficiarse de esta tarifa, debe llamar al Regional Transportation Authority (RTA), teléfono 836-7000. Para información sobre la política federal en cuanto al transporte, póngase en contacto con el Department of Transportation, Office of Environmental Affairs, 400 Seventh Street, S.W., Washington D.C. 10590.

La ley federal estipula que Amtrak, el ferrocarril nacional para pasajeros, tiene que dejar viajar a las personas incapacitadas y darles asistencia especial en bajar y subir de los vagones. (Aunque Amtrak no tiene estaciones dentro del Condado de Lake.) Las compañías de aviación no están obligadas a dejar embarcar en un avión a las personas inválidas que crean pueden ser un peligro para ellas mismas o para otros. Los derechos de los inválidos al transporte público aumentan día a día, pero aún hay camino por recorrer.

Los residentes en instituciones

El código de salud mental para Illinois (Illinois Mental Health Code) estipula que las personas que viven en instituciones donde se facilitan cuidados especiales, tanto públicas como privadas, tienen la mayoría de derechos de las personas incapacitadas que viven con su familia u otro lugar. Mientras un tribunal no las haya declarado incapaces, pueden votar, tener permiso de conducir, casarse, hacer testamento, firmar contratos, y cuidar de sus asuntos propios. También tienen derechos en cuanto

a tratamientos, la comunicación con personas ajenas a la institución, información sobre su hospitalización y otros aspectos de la vida institucional. Está prohibido que una institución use restricciones o el aislamiento como castigo o disciplina excepto en el caso de evitar que uno se haga daño a sí mismo o a otras personas. Los residentes pueden oponerse al tratamiento, retener y usar sus cosas propias, ganarse la vida, usar sus ganancias como les apetezca y que el ambiente sea lo menos restrictivo posible. Una descripción de estos derechos es el librito: The Rights Handbook for Handicapped Children and Adults. Lo distribuye el Coordinating Council for Handicapped Children, 407 South Dearborn Street, Chicago, Illinois 60605 (Room 680).

Acceso

Los obstáculos arquitectónicos son un problema importante para muchas personas inválidas, especialmente para las que usan silla de ruedas. Estos obstáculos impiden que estas personas puedan usar ciertos edificios o servicios. Los obstáculos típicos son las escaleras y las puertas estrechas.

La sección 504 de la Federal Rehabilitation Act de 1973, dice que las agencias, colegios y lugares de colocación de empleos, deben crear acomodaciones razonables para las necesidades de las personas inválidas. El Federal Architectural Barriers Act de 1968 determina que los edificios nuevos no residenciales que se construyan con cualquier cantidad de fondos federales, deben ser asequibles a los inválidos. O sea que esta ley quiere, que las personas inválidas puedan, por lo menos, entrar en un edificio. Los bordes de las aceras, las aceras y las entradas tienen que dejar espacio para que pase una silla de ruedas. En cuanto a los colegios, la ley quiere que los niños inválidos tengan acceso a todos los programas y actividades escolares. Los colegios, agencias y agencias de colocaciones tienen hasta 1981, en muchos casos, para hacer los cambios necesarios y convertirse en sitios completamente accesibles.

Una ley del Estado de 1968 exige que los edificios propiedad del Estado de Illinois o alquilados por el estado cumplan con unos requisitos mínimos de accesibilidad, pero en muchos casos estos edificios no están preparados para las personas incapacitadas. Esta ley no estipula ningún tipo de sanción.

En 1975 se añadió al Illinois' Facilities for the Handicapped Act, una nueva sección que estipula que por lo menos la planta baja de todos los edificios públicos nuevos cumplan con el mínimo de accesibilidad previsto en la ley. Los edificios públicos incluyen edificios de propiedad privada que sirven al público como restaurantes, hoteles, teatros, cines y edificios de oficinas. No obstante no incluye las viviendas unifamiliares o para dos familias. En estos casos la accesibilidad quiere decir tener rampas, barandillas, ascensores, puertas anchas y otras comodidades que faciliten a las personas incapacitadas disfrutar del uso

de un edificio. Al contrario de la ley de 1968 que se refería sólo a edificios estatales, esta ley estipula una multa de $100, por cada día de contravenirla.

El bienestar económico

Las personas con trastornos en su desarrollo pueden aprovechar de varios programas gubernamentales que favorecen la seguridad económica y que intentan controlar el costo de la vida.

La ley federal dicta que las personas incapacitadas pueden solicitar ayuda financiera para ayudar a pagar el alquiler. Puede ponerse en contacto con la oficina en Chicago del U.S. Department of Housing and Urban Development, ubicado en One North Dearborn Street, Chicago, Illinois, teléfono: 353-5880.

Las leyes fiscales permiten deducir el costo de la educación especializada, las moradas y los servicios médicos. Para más información póngase en contacto con el Internal Revenue Service, 2720 West Grand Avenue, Waukegan, Illinois, teléfono (gratis): 800-972-5400. Se puede pedir una hoja informativa sobre los impuestos (Tax Fact Sheet) si se manda un sobre con su nombre y dirección y franqueo al Coordinating Council for Handicapped Children, 407 South Dearborn Street, Chicago, Illinois 60605. (El Coordinating Council también proporciona una hoja informativa sobre el Supplemental Security Income, SSI).

El estado de Illinois proporciona ayuda financiera, bajo el programa de cuidados individualizados (Individual Care Grant Program), a los padres cuyos hijos están en residencias de tipo institucional o de tipo casero. Los padres pagan solamente $100 cada mes para estos programas de cuidados especiales sean cuales sean sus ganancias. Para tener más información sobre este programa póngase en contacto con la oficina en Elgin del Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities, 750 South State Street, Elgin, Illinois, teléfono 742-1040.

La Illinois Division of Vocational Rehabilitation proporciona ayuda para instrucción vocacional, consejos y otros servicios. Tienen una oficina en 4617 Grand Avenue en Gurnee. El gobierno federal también proporciona servicios de bienestar para las personas incapacitadas. El ingreso suplemental de seguridad (Supplemental Security Income) (SSI) es asequible a muchos niños en casa o en instituciones privadas y los beneficios normales de la seguridad social son asequibles si los padres cobran pagos de la seguridad social o si el "niño" tiene más de 22 años. Los aspirantes que viven en el Condado de Lake deben ir al Waukegan Social Security Office en 2500 Grand Avenue, Waukegan, teléfono: 244-5050.

Desafortunadamente el hecho de cobrar un sueldo hace que las personas incapacitadas se queden sin el ingreso suplemental de seguridad y otros beneficios. Por ejemplo, algunas perso-

nas que trabajan en un taller especial para los incapacitados ganan bastante dinero para no poder percibir el ingreso suplementario. Las personas incapacitadas que viven en casa con sus padres, aunque lo que reciban de la seguridad social sea demasiado poco para vivir independientemente. Como un defensor de los derechos de los niños, usted puede tener interés en participar activamente en los grupos que intentan cambiar estas leyes, y así, remediar estas situaciones. Puede ponerse en contacto con el grupo local de padres o con el Coordinating Council for Handicapped Children (ver la lista al final de este manual) para averiguar lo que se puede hacer.

La defensa

La razón del querer defender a los niños no es proporcionarles los "servicios" necesarios para un crecimiento y desarrollo sano. El oficio de un defensor de los niños es asegurar que los niños reciban los servicios de las personas o agencias responsables para su desempeño. Como uno de los padres, usted ya le proporciona a su hijo los servicios necesarios como una defensa de sus derechos, sin saberlo. Si ayuda a su hijo a aprender a hacer algo, usted cumple un servicio educacional. Si habla con el maestro o terapeuta de su hijo para enterarse de la capacidad del mismo en un área, usted actúa como un defensor de los niños. Este ejemplo demuestra la diferencia entre el servicio y la defensa. El "servicio" es proporcionar a los niños algo que necesitan, sea comida, vestidos, instrucción, educación o un rato de ocio. La "defensa" incluye comprobar si los niños están recibiendo estos servicios.

El proceso de estar primero interesado en los servicios que recibe su hijo, y luego, estar también interesado en los servicios que reciben todas las personas con trastornos en su desarrollo, le llevará a ser activo en su defensa a nivel local y a nivel estatal (y acaso a nivel nacional también). Un gobierno responsable no se da por azar. Tendrá que trabajar para que se elija a oficiales que apoyen la necesidad de servicios comunitarios y que apoyen por escrito la aprobación de las ordenanzas y la legislación necesaria.

Conseguir apoyo local

Los ayuntamientos de ciudades y municipios y los gobiernos de los condados tienen oficinas para atender al público con que los padres pueden ponerse en contacto para intentar satisfacer las reivindicaciones de las personas con trastornos en su desarrollo. Como un grupo organizado o como individuos los padres pueden pedir a estos gobiernos locales que apoyen los varios puntos en cuestión. Por ejemplo un grupo de padres que viven en el mismo vencindario pueden pedir al gobierno local que ponga en el parque lindante, material y aparatos que sean seguros y para que todos los niños puedan usarlos. Un grupo de padres organizado

como tal, podría pedir ayuda económica para empezar o mejorar programas en su comunidad.

Los gobiernos locales tienen la responsabilidad y los recursos económicos para escuchar los problemas de los ciudadanos y luego resolverlos. Los gobiernos locales gravan con impuestos a los ciudadanos precisamente para proporcionar servicios específicos (como educación y actividades recreativas) y administran fondos que tienen de los gobiernos estatales y federales para proyectos locales.

Para entender cómo funciona un gobierno local es buena idea asistir a los mítines que están abiertos al público. Para averiguar el apoyo posible para la causa que le interesa, hable sobre este asunto con los representantes elegidos y los oficiales del gobierno (de departamentos de planificación, juntas de barrio y oficiales de la junta del colegio) y explíqueles sus ideas y opiniones. Se puede hablar con otros grupos de ciudadanos que tengan un contacto metódico con los gobiernos locales, por ejemplo, el League of Women Voters. Su grupo podría quizá presentar sus planes y dificultades a organizaciones del gobierno local. Que el gobierno local reconozca la existencia de una comisión o consejo consultivo es una manera muy buena para empezar una comunicación que lleve a conseguir resultados positivos.

Influenciar la legislación estatal

Antes de preocuparse por la situación de los niños con trastornos en su desarrollo, muchos padres no sabían cómo funciona un gobierno. A causa de su preocupación, están al tanto de toda la legislación que tiene que ver con las personas inválidas. Saben quiénes son sus representantes en la cámara baja y en la cámara alta. Este cambio no ocurre de la noche al día sino poco a poco. Puede empezar enterándose de todo sobre la legislación ya existente y la que está en trámite que tenga que ver con el servicio que más le interesa.

El apéndice de este capítulo contiene información sobre boletines y organizaciones que sirven como monitores de la legislación estatal y la política de los departamentos del estado. Debe ponerse en contacto con organizaciones que se preocupan de vigilar los derechos de las personas con trastornos en su desarrollo para conseguir información sobre qué representantes y departamentos del estado le pueden ayudar mejor.

El proceso legislativo es, a menudo, un proceso largo. Para que un proyecto se convierta en ley, hace falta seguir trabajando a nivel local, con los grupos interesados y los oficiales del estado durante todo el proceso.

Un proyecto de ley puede empezar en la cámara baja o en el Senado y el procedimiento es casi idéntico en cada cámara, aunque el procedimiento pueda cambiar de vez en cuando, mediante

varios métodos como son un consenso unánime o un voto favorable para la suspención de las reglas. Los plazos para cada paso en el proceso hacia la conversión en ley están establecidos por las reglas de cada cámara.

Los pasos progresivos en la aprobación de un proyecto de ley son:

--Se presenta el proyecto, se le da un número, se lee por vez primera en la cámara y se imprime.

--Se destina el proyecto a un comité permanente (hecho por el Comité de la Asignación de Proyectos).

--El comité considera el proyecto en una audiencia pública.

--El comité puede recomendar a la cámara "Aprobar" o "Aprobar con las enmiendas".

--O el comité puede recomendar "No aprobar" lo que normalmente indica que el proyecto está muerto.

--Si vive, el proyecto se coloca en el Calendario de la cámara para una segunda lectura, y si las hay, para votar sobre las enmiendas del comité o de la cámara baja. (Las enmiendas hechas por los comités de la cámara baja, no necesitan el voto de ésta.)

--Si después de la segunda lectura, no hay más enmiendas, el proyecto se traslada a la posición de tercera lectura.

--Si hay enmiendas nuevas, se aceptan o se rechazan.

--El proyecto ya está listo para la tercera lectura y la votación final.

--Si el proyecto recibe una mayoría de votos a favor (89 en la cámara baja, 30 en el senado), pasa al Calendario de la otra cámara y se repite el proceso entero.

--Si no llega a tener mayoría de votos, se muere.

--Si recibe una mayoría de votos favorable en ambas cámaras, va al Gobernador.

--El Gobernador puede aprobarlo, ponerle un veto, un veto reducido o un veto correctivo.

--Si se aprueba, el proyecto recibe un número de Acta Pública.

Se recomienda leer para completar su información

Para estar al día de todo lo que ocurre en el campo de los trastornos del desarrollo existe un libro y varios boletines de organizaciones que recomendamos:

El libro es A Reader's Guide for Parents of Children with Mental, Physical or Emotional Disabilities por Coralie B. Moore y Kathryn G. Morton, Maryland, Association for Retarded Citizens, DHEW Pulbication # (HSA) 77-5290. Se puede conseguir escribiendo a Bureau of Community Health Services, Health Services Administration, Public Health Service, U.S. Dept. of Health, Education and Welfare, Rockville, MD, 20857.

Este libro incluye una bibliografía de los libros que hacen referencia a todas las invalideces, y a invalideces específicas. Contiene también libros para niños sobre otros niños con limitaciones. Incluye nombres de organizaciones, directorios y agencias.

C.C.H.C. Newsletter. Coordinating Council for Handicapped Children, 407 S. Dearborn, Room 680, Chicago, Illinois 60605. Es un boletín mensual para el área metropolitana de Chicago que contiene información sobre la legislación reciente, acontecimientos próximos y noticias de interés para los defensores de los incapacitados.

Common Sense from Closer Look. Parents' Campaign for Handicapped Children and Youth, Box 1492, Washington D.C. 20013. Es un boletín trimestral para los padres de niños inválidos que les informa sobre sus derechos legales y sobre programas nuevos en todas partes an el país.

D.D. Directions. Illinois Governor's Planning Council on Developmental Disabilities, 222 South College Street, Springfield, Illinois 62706. Es un boletín bimensual que intenta informar y educar a las personas y agencias interesadas sobre las razones y actividades de este Council, sus consejos regionales y sus relaciones con otras organizaciones.

Feelings. Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities, 160 N. LaSalle Street, Chicago, Illinois 60601. Es un boletín bimensual que intenta informar y educar al personal de este departamento y a otros sobre las razones y actividades del departamento y sus relaciones con programas de las comunidades locales.

The IDDAA Advocate. Illinois Developmental Disabilities Advocacy Authority, One West Old State Capitol Plaza, Suite 917, Springfield, Illinois 62701. Es un boletín bimensual que incluye las discusiones, preocupaciones y novedades en la protección y defensa de las personas con trastornos en su desarrollo en Illinois.

P.C.M.R. Newsbreak. President's Committee on Mental Retardation, Washington, D.C. 20201. Se trata de un resumen de información sobre programas interesantes y de información para todos lo inválidos del país.

LOS TRASTORNOS DEL DESARROLLO

¿Es importante definir los trastornos del desarrollo? Recientemente los tribunales han reconocido que las personas aquejadas de trastornos en su desarrollo tienen los mismos derechos legales que el resto de la población. Estos privilegios incluyen: el derecho de ser ciudadano, la misma protección que los demás, derecho a una educación, derecho a un tratamiento médico. Es necesario tener una definición de los trastornos del desarrollo para poder separar a los niños que necesitan servicios especiales de los que no los necesitan. No obstante, no debemos dejarnos llevar por una definición usada por los profesionales por razones profesionales. Las definiciones cambian con el tiempo y son distintas según el sitio. La definición que se use será la llave para proporcionar los servicios indicados a los niños que los necesiten. A veces los niños llevan la etiqueta de retrasado mental, por ejemplo, y asisten a programas diseñados específicamente para ayudar a este tipo de persona. Pero en el momento en que estos niños salen del colegio por la tarde juegan y corretean con los demás niños del barrio. A estos niños se les llama "retrasados de seis horas" por ser únicamente durante esas horas cuando necesitan servicios especiales. Las etiquetas "buenas" abren la puerta para poder entrar en los servicios que hacen falta. El resultado de usar etiquetas "malas" es que los niños entran en programas inferiores que desaniman al niño y a su familia. De todas maneras, si no hay etiquetas, no hay servicios. Por lo tanto es importante que los padres sepan donde encajan sus hijos.

Al empezar el proyecto de escribir este manual, en el verano de 1977, la definición de los trastornos del desarrollo era la incapacidad de una persona imputable a la oligofrenia, parálisis cerebral, epilepsia, autismo o una combinación múltiple de éstas. Hay un capítulo para cada una de las cuatro clases de trastornos del desarrollo -- la oligofrenia, la parálisis cerebral, epilepsia y el autismo -- y cada uno de una definición descriptiva, explica el porcentaje de ella en la población, explica las causas conocidas e hipotéticas, identifica los síntomas, explica los distintos tratamientos médicos y programas educativos que existen hoy en día, sugiere los rumbos de la investigación del futuro y refiere a literatura y organizaciones especializadas.

Las etiquetas pueden proteger y ofrecer servicios a los que los necesitan pero también están asociadas con estereotipos negativos. Durante todos estos años en los que se ha hecho el esfuerzo de brindar servicios especiales a las personas que sufren trastornos en su desarrollo, se ha intentado reemplazar las opiniones despectivas con clasificaciones objetivas, por ejemplo, a principios de siglo las palabras "idiota" e "imbécil" eran parte de la terminología de los profesionales, pero, hoy en día, nadie un poco sensible las usaría.

El capítulo sobre una definición no-categórica de los trastornos del desarrollo explica las recomendaciones recientes para llegar a una definición de los trastornos del desarrollo sin usar etiquetas. Mirado con optimismo, una definición no-categórica continuará incluyendo a los mismos individuos incuidos en la definición anterior e incluirá a otras personas que presenten características similares. O sea, la nueva definición debe incluir a un número mayor de personas. Mirado con pesimismo, el resultado de excluir todas las clases identificables de los trastornos puede llevar a una situación de ambigüedad que permitirá la evasión de responsabilidades. La vigilancia y la defensa legal serán actividades que cobrarán más importancia para asegurar la continuación y mejora de los servicios.

La oligofrenia

La oligofrenia es una condición que evita al cerebro desarrollarse plenamente. No es una enfermedad y no debe confundirse con las enfermedades mentales. La oligofrenia abarca muchos tipos de comportamiento y no hay dos individuos retrasados mentales afectados de la misma manera. Es importante recordar que un niño retrasado mental es una persona, como cualquier otra. No ay solamente una explicación de qué es la oligofrenia, no hay un solo modo de comportarse del retrasado mental y no existe una sola manera de reaccionar por parte de los padres hacia su hijo retrasado mental.

Los niños retrasados mentales maduran más despacio y les cuesta más aprender que los niños normales. En los exámenes de inteligencia general sacan calificaciones mínimas. Los exámenes más corrientes para medir el grado de inteligencia se llaman "IQ tests" (exámenes de coeficiente intelectual). Los niños que sacan menos de 70 se consideran, muchas veces, como retrasados mentales. De la población total el 97% saca más de 70.

Los resultados del "IQ test" no es la única manera de definir a un retrasado mental. Igualmente importante es la capacidad de adaptarse de la persona, o sea su capacidad de funcionar día tras día, su relación con otras personas y su habilidad de cuidarse a sí mismo (ver el cuadro sinóptico más abajo). Los niños retrasados mentales tienen dificultades aprendiendo los comportamientos adaptivos. La gravedad de estas dificultades junto con los resultados de los exámenes de coeficiente intelectual, establece si se les considerará retrasados mentales o no.

¿Por qué es importante una definición de la oligofrenia? Recientemente ha habido luchas ante los tribunales sobre los derechos legales de los oligofrénicos que han llevado a reconocer que los retrasados mentales tienen los mismos derechos jurídicos que el resto de la población. Estos privilegios incluyen: los derechos a ser ciudadano, protección igualitaria bajo la ley, acceso a una educación y un tratamiento. Es necesario definir que entendemos por retrasado mental para poder separar a los niños que deben recibir un tratamiento de los que no lo necesitan. De todos modos hay que tener cuidado de no reaccionar contra un niño porque se le aplica una definición que sólo usan los profesionales por razones de su trabajo. Las definiciones cambian con el tiempo y según el lugar. La definición que usen ustedes será el criterio que establecerá el tipo de servicios que necesitará él o ella. A veces, a un niño se le llama retrasado mental y de hecho asiste a un programa para niños calificados así, pero en el momento en que deja el colegio y el programa se pone a jugar con los demás niños del vecindario. A este tipo de niños se le llama "niño retrasado durante seis horas", ya que es solamente durante las horas en que está abierto el colegio cuando necesita atención especial. Las

---

El desarrollo de los comportamientos adaptivos

Durante la infancia y la niñez:

1. Desarrollo del movimiento y la observación (habilidades senso-motores)
2. El habla y el lenguaje (habilidades comunicativas)
3. Uso del orinal, comer y vestirse (habilidades de ayudarse a sí mismo)
4. Aprender a tener contactos con otros (relación)

Durante la niñez y la adolescencia:

5. Aplicación de las habilidades académicas a las actividades diarias (por ejemplo, la capacidad de usar el dinero, leer letreros y señales, escribir un recado)
6. Usar la razón y el juicio (por ejemplo, si hay nieve fuera, debemos estar en invierno)
7. Habilidades sociales (participación en actividades de grupo, hacer amigos)

Durante el final de la adolescencia y la vida adulta:

8. Responsabilidades ocupacionales y sociales (vivir sólo, tener un empleo, una casa y una familia)

"etiquetas buenas" son las que sirven para obtener los servicios necesarios. Las "etiquetas malas" sirven para meter a los niños en programas inferiores a sus necesidades, y les pueden causar frustración tanto al niño como a su familia. No obstante si NO se ETIQUETA al niño, NO obtendrá SERVICIO alguno. Por eso es importante saber dónde encaja su hijo.

Hay distintas cifras respecto al número de personas retrasadas mentales que viven en los Estados Unidos. Se considera que el número de personas a las que se definirá como retrasadas mentales en algún momento de su vida, es el tres por ciento de la población, o, actualmente 6.3 millones de personas. Se puede considerar que el número de personas retrasadas mentales que hay en cualquier momento dado, por ejemplo, ahora mismo, es el uno por ciento o 2.1 millones. Esta discrepancia entre ambas cifras viene de la pregunta de si una persona que haya superado su incapacidad sigue siendo un retrasado mental o no. La mayoría de las personas retrasadas mentales lo son moderadamente, lo cual quiere decir, que con un poco de ayuda pueden llevar una vida bastante independiente y con individualismo. El número de personas que se pueden clasificar como moderadamente retrasadas mentales oscila entre siete y medio a nueve de cada diez personas retrasadas mentales.

La oligofrenia se da por igual en personas de todas las razas, religiones, nacionalidades, clases sociales o niveles económicos. El Presidente Kennedy, que tuvo una hermana retrasa-

da mental, expuso públicamente los problemas de los retrasados mentales. Hoy en día uno de cada diez americanos tiene a alguien en su familia que es retrasado mental. Los grupos de padres han sido los iniciadores de la lucha por los derechos de los retrasados mentales y son los padres los que continúan vigilando que haya programas y sitios para los retrasados mentales y que sean adecuados.

Las causas de la oligofrenia

Existen ya más de doscientas cincuenta causas identificadas de ser retrasado mental, pero sigue habiendo muchas más que no se conocen o se conocen solamente a medias. Cualquier factor que pueda perturbar el desarrollo del cerebro antes, durante o después del nacimiento o durante el principio de la infancia puede causar oligofrenia. En esta sección hablaremos de algunas de las causas más comunes.

Irregularidades genéticas

El cuerpo humano consiste de millones de células distintas que son las unidades básicas de la vida. Cada una de estas células del cuerpo humano exceptuando las que están dentro de las células reproductivas (el óvulo y el semen), tienen 46 cromosomas, colocados en 23 pares. Los cromosomas en cada uno de estos pares llevan información sobre las características humanas. Esta información está colocada en los genes, que cubren los cromosomas y que son microscópicos. Cuando se junta toda la información de todos los genes de todos los cromosomas, la combinación que resulta es el código genético. El código genético lo establece todo: el color del pelo, la rapidez de nuestro crecimiento, el tamaño y la forma de nuestras uñas, pulgares, brazo, etcétera.

El código genético de cada persona se determinó cuando el óvulo y el semen de nuestros padres se juntaron y crearon un zigoto. Esto ocurrió en el momento de la fertilización. Las células reproductivas son distintas porque llevan la mitad de los cromosomas (uno de cada par) que llevan cada una de las demás células. Cuando se juntan las dos células reproductivas, una de cada padre, contribuye a formar un código genético nuevo que determina el crecimiento y desarrollo del niño.

Uno de los 23 pares de cromosomas contiene la información que establece el sexo. En las hembras esta pareja lleva dos cromosomas X. En los varones, lleva un cromosoma X y otro Y. Por eso en las células reproductivas, cuando se separan los pares, el óvulo sólo puede tener X en su vigésimo tercero cromosoma, mientras las células del semen pueden tener X o Y. El cromosoma Y lleva muy pocos genes. Su principal función es determinar cuál será el sexo del niño. Por otra parte los cromosomas X están cargados de información que determina las demás características. Los genes pueden ser dominantes o recesivos. Los genes dominantes son fuer-

tes mientras que los recesivos son débiles. Cuando se forma el código genético al fertilizar el óvulo, los genes más fuertes no dejan pasar más que su información. En los varones que tienen un vigésimotercer par en forma XY, los genes del cromosoma X no tiene genes del Y con que competir, con el resultado de que toda la información de X va dentro del código genético. A veces esta información es defectuosa. Un tipo de irregularidad genética se da cuando un gene recesivo y defectuoso forma parte del cromosoma que determina el sexo. Como no hay información contraria en el cromosoma Y, los chicos serán los que recibirán la información defectuosa. Las niñas sólo pueden recibir la información defectuosa en el caso de que el padre también lleve el gene defectuoso. La fenicetonuria (PKU) es un ejemplo de enfermedad causada por un gene recesivo y defecutoso que forma parte del cromosoma que determina el sexo. Se da una vez cada 20.000 nacimientos. En este caso, el gene defectuoso no produce una substancia necesaria para que el cuerpo pueda aprovechar las proteínas, algunas de las cuales se encuentran en la leche. El niño que sufre de PKU no puede aprovechar las proteínas contenidas en la leche y empieza a acumular un tipo de ácido (el ácido de fenilcetonuria) que es dañino para el sistema nervioso que está creciendo. El que uno tenga o no PKU es una cuestión basada sobre los genes en el momento de la concepción, pero la cantidad de daño que resulta depende de lo que pase después del nacimiento. (Ver la sección sobre la nutrición en el capítulo sobre los servicios para proteger la salud.)

Los cromosomas son como hilos pequeños y de vez en cuando pueden sufrir un daño. Cuando sucede así la mayoría de las veces la célula no sobrevive, pero a veces se crea un tipo nuevo de gene. Se llama un gene mutante. Los cromosomas también pueden existir en cantidades y estructuras anormales. En todos estos casos de irregularidad, se ha cambiado el código genético. Un ejemplo de una enfermedad causada por este tipo de irregularidad genética es el síndrome de Down. El síndrome de Down es la causa más frecuente de todas que produce oligofrenia, afectando a uno de cada 770 niños de los que nacen cada año. Las recientes investigaciones indican que el número de personas que nacen con el síndrome de Down está bajando.

Un niño recién nacido con síndrome de Down presenta normalmente unas características físicas que un médico o una enfermera con experiencia pueden reconocer, pero que no son tan obvios para otras personas. A los padres les preocupa la apariencia del niño. La presencia de un cromosoma extra cambia el desarrollo normal. Este cambio es la causa de las características físicas que son parte del síndrome de Down. La mayoría de bebés no tienen todas estas características pero es normal que tengan algunas. Por ejemplo, los ojos pueden estar un poco inclinados hacia arriba, las orejas pueden ser pequeñas, la lengua puede colgar fuera de la boca, las manos pueden ser más pequeñas de lo normal y además tener un pliegue en la palma y el dedo pequeño doblado hacia adentro, y en los pies puede haber un espacio mayor entre el dedo grande y los demás dedos. El tamaño del cuerpo, especialmente la cabeza, puede ser más pequeño de lo normal y el bebé es más flexible y menos activo que otros bebés.

Se saben tres explicaciones sobre el síndrome de Down. Una es que hay un cromosoma extra en el par vigésimoprimero. (Normalmente cada uno de los 23 pares tiene dos cromosomas solamente. Esta situación es debida a una distribución incorrecta de los cromosomas durante la formación del óvulo y del semen. Este error ocurre antes de la concepción y, a veces se llama "trisoma 21". Esto explica aproximadamente el 90% de los casos de síndrome de Down. (Ver los dibujos de la página siguiente.)

El cromosoma defectuoso puede venir del padre o de la madre. Las probabilidades de que haya un cromosoma defectuoso aumentan si los padres son mayores. Por esta razón se recomienda la amniocentesis a mujeres embarazadas mayores de 35 años. (Ver la sección sobre consejos genéticos.)

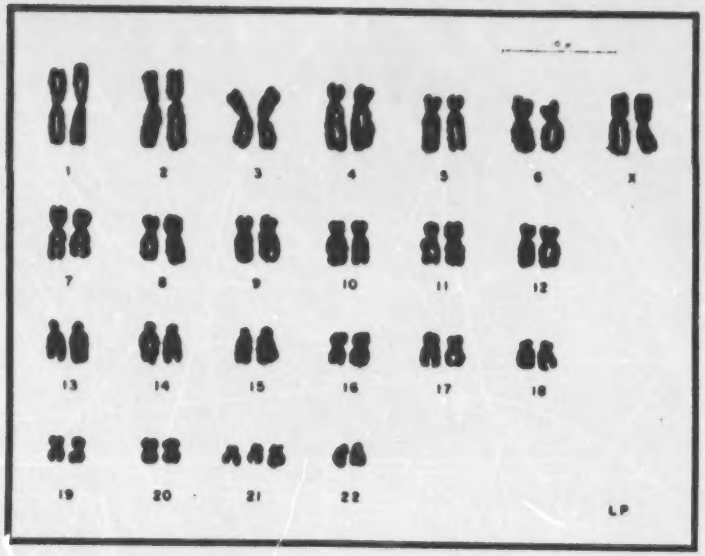
Los cuatro o cinco por ciento de los casos restantes de síndrome de Down tienen dos explicaciones. Una de ellas se trata de la unión del óvulo y del semen y su desarrollo hasta que crece un embrión. La enfermedad resulta de la división de las células que están multiplicándose. La magnitud con que el niño resultará afectado dependerá del número de divisiones que ya han ocurrido en el zigote antes de que ocurra el error. Si ocurre después de muchas divisiones y cuando ya existen muchas células sanas, entonces la anormalidad en el comportamiento y apariencia del niño normalmente no serán tan severas.

La última explicación y la menos frecuente del síndrome de Down es la siguiente. Un cromosoma o parte de un cromosoma roto, puede quedar pegado a otro cromosoma. Se llama "traslocación". Un niño con síndrome de Down lleva un par de cromosomas en el par número 21 y también, un cromosoma extra. Los dos padres o uno de ellos simplemente puede ser portador de este tipo de error y esto se da en una tercera parte de los casos de traslocación. Pero dos tercios de los casos de traslocación viene de errores que ocurren después de la fertilización.

Complicaciones durante el embarazo

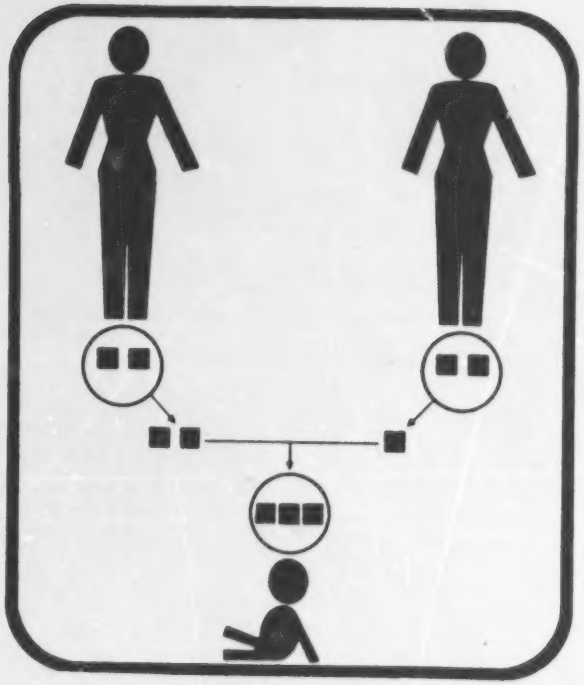
Otra causa de oligofrenia es la incompatibilidad de la sangre. Los glóbulos rojos de la sangre contienen a su alrededor distintos tipos de proteínas. Una de estas proteínas es la proteína Rh. Cuando entra la sangre de una persona que no tiene este tipo de proteína, entra como un elemento extraño. Si una madre tiene sangre Rh negativo, (sangre que no tiene la proteína Rh) y entra en su cuerpo sangre Rh positivo, (sangre que sí tiene la proteína Rh), la reacción de su cuerpo es producir anticuerpos que matan las células Rh positivo. Esto puede pasar durante una transfusión de sangre o durante el parto de un bebé que tiene sangre Rh positivo. Esta incompatibilidad de la sangre no hace daño al primer bebé que nace. Pero si el cuerpo de la madre sigue fabricando anticuerpos, es posible que los demás niños de esta madre sufran malformaciones en su cerebro como resultado de la destrucción de las células Rh positivo del feto.

165.



Un dibujo de la división de las células cuando resultan en un número anormal de cromosomas (47) como ocurre en el síndrome de Down. Reproducido de la página 33 de la tercera edición de Mental Retardation, publicado por el American Medical Association, 1976.

171



Este dibujo muestra lo que ocurre con solamente un par de cromosomas (el par número 21). Los cuadrados representan los cromosomas. El error que causa el síndrome de Down ocurre cuando el óvulo de donde viene el niño recibe dos cromosomas del par 21 de un padre y un cromosoma del par 21 del otro padre. El niño entonces tiene un cromosoma extra. El niño con síndrome de Down tiene 47 cromosomas en cada célula que tiene en su cuerpo.

172

Hoy en día a las madres de sangre Rh negativo, después de dar a luz a un niño Rh positivo, se les da un tratamiento especial. Se les da una inmunización que destruye todas las células Rh positivo en su cuerpo, antes de que tengan tiempo de fabricar anticuerpos.

Los retrasados mentales más frecuentes de todos los defectos de nacimiento son los que tienen un origen pre-natal. Un niño puede nacer retrasado mental a causa de nutrición inadecuada, virus, infecciones y otras enfermedades o traumas durante el embarazo. (Ver el capítulo sobre algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos.)

Complicaciones durante el parto

Existen muchos factores que pueden aumentar el riesgo de tener un niño retrasado mental durante el parto. El riesgo de que el cerebro del bebé sufra algún daño aumenta si se ejerce una presión muy fuerte sobre su cabeza durante el parto. La posibilidad de que el niño sea retrasado mental depende de condiciones como la postura del bebé, el tamaño de su cabeza con relación de la pelvis de la madre, el tiempo que dura el parto, y la cantidad de oxígeno y de alimento que llega al bebé durante el parto.

El hecho de nacer prematuramente no es una causa directa de ser retrasado mental, pero un niño prematuro está relacionado con tener un menor peso al nacer, lo que sí está conectado con ser retrasado mental. En un 4% de los embarazos, los bebés nacen demasiado maduros, o sea, los que nacen 14 días o más después de terminar el plazo de 40 semanas. Aunque nacer post-maturo no afecta en absoluto a algunos fetos, otros pasan hambre porque el fluir de la comida de la placenta va disminuyendo. De nuevo, lo que preocupa en estos casos es que el cerebro del bebé tenga un surtido adecuado de oxígeno.

La asfixia es un término médico que quiere decir que hay una pérdida de conocimiento por falta de oxígeno en el cerebro. En cualquier momento en que el cerebro esté privado de oxígeno, se da la posibilidad de que haya daño en el cerebro. Algunas causas posibles de asfixia son: la separación de la placenta del útero antes de terminarse el parto, una dosificación demasiado fuerte de oxytocín (una hormona que se usa para provocar las contracciones del parto), el uso de otras drogas, (como un depresivo o sedativos, anestesia (para aliviar el dolor durante el parto) o un mal funcionamiento de los pulomones del bebé. Un consumo excesivo de oxígeno puede también ser peligroso para el bebé. Los bebés prematuros son sensibles al oxígeno puro (más de 40%). Antes de que se descubriera esto, los bebés prematuros se quedaron ciegos y algunos de ellos retrasados mentales a causa de una dosificación excesiva de oxígeno puro.

Complicaciones después del parto

Un bebé recién nacido es un ser pequeño, que está creciendo cuyo cerebro inmaduro es más vulnerable a las enfermedades y daños que un cerebro maduro. Otro origen posible de oligofrenia son las infecciones al nacer o poco después. La meningitis es una inflamación del forro del cerebro a causa de una infección. La meningitis puede atacar al bebé antes de que nazca, durante las contracciones del parto, durante el parto o poco después de nacer. Frecuentemente la meningitis amenaza con quitar la vida. No obstante, existen algunos tratamientos. Es más peligrosa si el bebé tiene menos de un año. La inflamación del cerebro mismo se llama encefalitis. Se da más frecuentemente durante la infancia como resultado de tener paperas, sarampión, o varicela y la consecuencia puede ser oligofrenia.

Un daño muy severo en la cabeza puede también causar un cerebro perjudicado a los niños. Hoy en día la causa más común de este tipo de daño son los accidentes. En general los daños causados por infecciones son mucho más graves que los causados por accidentes. También en general, los daños a los niños que ya han aprendido a andar y a hablar son normalmente menos graves y crean problemas de desarrollo distintos que los daños causados a niños más pequeños.

Niveles de oligofrenia

Aproximadamente el 89% de los niños retrasados mentales lo son muy moderadamente y no es fácil distinguirlos de otros niños de su edad. De vez en cuando no se sabe que estos niños son retrasados hasta que empiezan el colegio. Para ellos el ser retrasado mental sólo tiene un significado dentro del contexto del colegio, como resultado de problemas académicos. El comportamiento adaptivo de estos niños es normal. Aunque quizá sean lentos en aprender, a menudo excelen en las habilidades no-académicas. (Algunos de ellos son los "retrasados mentales de seis horas" que han sido mencionados en la introducción a este capítulo.)

Los niños moderadamente retrasados mentales forman el 6% de la población de retrasados mentales. Sus problemas se pueden diagnosticar antes de que entren en el colegio. Estos niños se demoran de manera obvia en alcanzar los hitos del desarrollo tal y como dar la vuelta sobre sí mismo, incorporarse, gatear y aprender a hablar. Estas demoras pueden ser minimizadas si el tratamiento empieza pronto. Si se les atiende adecuadamente y se continúa esta atención especial en casa y en el colegio, pueden aprender a cuidarse a sí mismos y adquirir las habilidades necesarias para tener un empleo.

Los niños restantes, un 5% de la población de retrasados mentales, son grave y profundamente retrasados. A menudo, además de su déficit intelecutal de proporciones graves, presentan otros problemas: ceguera, sordera, parálisis cerebral o epilepsia.

Niveles de oligofrenia*

Nivel	Edad 0-5 maduración y desarrollo	Edad 6-21 instrucción y educación	Adulto--suficiencia social y profesional
Muy moderado... IQ: 52-67 89%	A menudo el observador desinteresado no se da cuenta, pero es más lento en andar, comer solo y hablar que la mayoría de los niños.	Puede adquirir habilidades prácticas y aprender a leer y a hacer aritmética, con ayuda especial. Puede aprender a llevar vida social.	Normalmente puede adquirir habilidades sociales y profesionales adecuadas para su automantenimiento; puede q que necesite dirección y apoyo cuando tenga que aguantar presión social o económica fuera de lo normal.
Moderado... IQ: 36-51 6%	Demoran obviamente en su desarrollo, especialmente en el habla, reacciona a la instrucción en actividades de ayuda a sí mismo.	Puede aprender habilidades sencillas de comunicación, salud elemental y de seguridad; también habilidades manuales sensillas. No llega muy lejos en leer o hacer aritmética.	Puede hacer trabajos sencillos en un ambiente de trabajo que le apoye; participa en recreo especial y de la familia; viaja sólo en lugares que conozca; normalmente necesita apoyo para automantenimiento.
Grave... IQ: 20-35 3.5%	Importante retraso en su desarrollo; poca o ninguna habilidad de comunicación; puede reaccionar a la instrucción de las actividades de auto-ayuda más sencillas (comer solo).	Si no tiene una incapacidad especial, puede andar; entiende algo del habla y reacciona; puede beneficiarse de un programa de instrucción de hábitos sistemáticos.	Puede seguir rutinas diarias y actividades repetitivas; necesita de una dirección y supervisión continua dentro de un ambiente protector.
Profundo... IQ: 19 y menos 1.5%	Retraso tremendo; capacidad mínima para que funcionen sus partes sensomotores; necesita ayuda de otra persona.	Retrasos obvios en todas las áreas del desarrollo; muestra reacciones emotivas básicas; puede que responda a instrucción cuidadosa en el uso de las piernas, manos y mandíbulas; necesita supervisión.	Puede que ande y que tenga un habla primitiva; necesita ayuda de otra persona; normalmente saca provecho de actividad física metódica; incapaz de automantenimiento.

Si reciben la atención apropiada, muchas person as que son profunda y gravemente retrasadas mentales pueden llegar a atender a sus necesidades básicas.

Pasa a veces que a un niño moderadamente retrasado mental se le cuelga la etiqueta de persona con problemas en el aprendizaje escolar. La diferencia entre los dos está en que los niños con problemas en el aprendizaje escolar sacan resultados normales en los exámenes IQ (70 o aún más en los exámenes de Stanford-Binet y de Catell) pero son desiguales en su capacidad de aprender, mientras que los niños retrasados mentales presentan incapacidad para aprender en general, en todo lo que hay que aprender a hacer en la vida. Es difícil distinguir entre estos dos tipos de incapacidad. Un diagnóstico y valoración correctos, y por lo tanto, una plaza escolar apropiada, dependen de la pericia del personal de la clínica o del colegio. (Ver el capítulo sobre diagnóstico y evaluación.)

Identificación

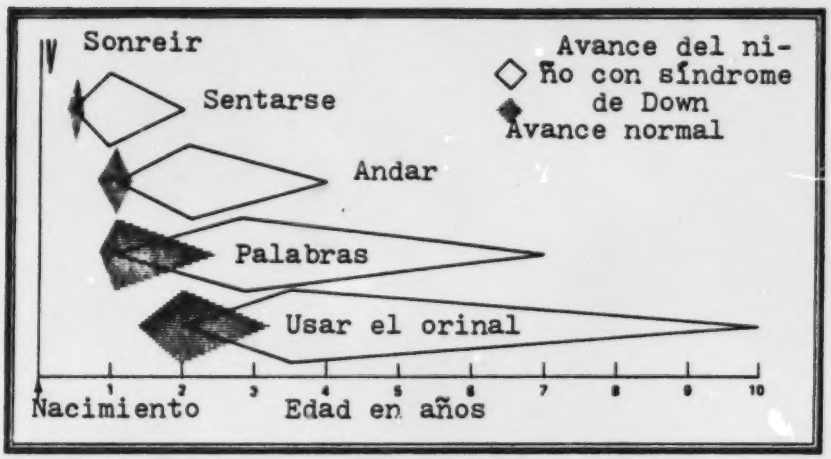
Los padres esperan con ansiedad las primeras señales de crecimiento del bebé recién nacido. Buscan la primera sonrisa, primeras palabras o primeros pasos del bebé. Estas primeras señales son de vital importancia para los padres de niños con trastornos del desarrollo. Todos los niños crecen y se desarrollan de una manera distinta y unos se desarrollan más rápidamente en algunos aspectos que en otros. Pero hay algunos hitos que hay que alcanzar antes de que el niño se desarrolle aún más. Ustedes tienen que buscar y apuntar estos hitos para que puedan darse cuenta de cualquier demora que pueda producirse. Los niños con trastornos del desarrollo presentarán retrasos en varios aspectos importantes. Es necesario darse cuenta de en qué momento se producen estos retrasos, para que puedan ayudarle a mejorar las habilidades que le hacen falta para conseguir cada hito.

En el capítulo sobre los padres y las necesidades de sus hijos hemos hecho una lista de algunos aspectos donde los padres de niños aquejados de trastornos en el desarrollo pueden poner más énfasis en su esfuerzo para mjorar las habilidades de su hijo o hija. También en la página siguiente se puede leer para conocer las señales más tempranas que indican que puede existir un trastorno en el desarrollo.

---

*Adaptado del President's Panel on Mental Retardation, A National Plan for a National Problem: Chart Book, U.S. Department of Health, Education and Welfare, Washington D.C., 1963, página 15. La traducción de los cuatro niveles de la oligofrenia en números de IQ mediante los exámenes de inteligencia de Stanford-Binet y de Catell son de la página 19 del Manual on Terminology and Classification in Mental Retardation, edición de 1977, de la American Association on Mental Deficiency.

La oligofrenia es una condición irreversible. Los niños retrasados mentales estarán siempre detrás de los otros niños de su edad, en alcanzar muchos de los hitos del desarrollo humano. Como ejemplo, el gráfico que sigue más abajo, indica el desarrollo de niños normales y el de niños aquejados del síndrome de Down. El niño retrasado mental tiene habilidades en potencia. Cada uno de ellos posee algunas habilidades que pueden mejorar si se dan las condiciones adecuadas. Es muy importante que se le da la oportunidad para mejorar estas habilidades y que le animen durante cada paso.



El gráfico representa el desarrollo temprano de los niños aquejados de síndrome de Down y que viven en su casa, comparándole con el de niños normales. La sección más ancha de cada rombo representa la edad media en conseguirlo y la extensión de los rombos representa el tiempo que tarda. (De Nancy M. Robinson y Halbert B. Robinson, The Mentally Retarded Child, segunda edición, New York: McGrw-Hill, 1976, página 87.)

Señales tempranas que pueden indicar que existe un trastorno en el desarrollo

--VER
Si su hijo...
- --no pestañea o vuelve la cabeza cuando tiene luces brillantes a los dos meses...
- --frota sus ojos a menudo...
- --tiene los párpados rojizos, aguados, o incrustados...
- --es bizco en uno o en los dos ojos...
- --aguanta la cabeza en una posición anormal cuando mira algo...

--OIR
Si su hijo...
- --no vuelve la cabeza al oir un sonido a los dos meses...
- --deja de balbucear una vez que haya empezado...
- --tiene dolor en la oreja con frecuencia o le sale líquido de la oreja...
- --habla siempre en voz muy alta o muy baja...
- --tiene tendencia a omitir partes de las palabras...

--MOVERSE
Si su hijo...
- --no es capaz de sentarse sin apoyo al terminar el primer año de su vida...
- --no puede andar sin ayuda a los dos años...
- --no puede subir y bajar escaleras a los tres años...
- --no es capaz de mantener el equilibrio sobre un solo pie durante un breve rato a los cuatro...
- --no puede echar una pelota con la mano cerca de la cabeza y coger una pelota grande que haya rebotado a los cinco...

--HABLAR
Si su hijo...
- --no balbucea al terminar los seis meses de vida...
- --no responde a la palabra hablada al terminar el primer año...
- --no usa palabras sueltas a los dos años...
- --habla de una manera muy difícil de entender a los tres años...
- --no dice frases cortas a los cuatro años...

--JUGAR
Si su hijo...
- --no juega a "ahora me ves, ahora no" o no dice adiós con la mano al terminar el primer año...
- --no imita a los padres en los quehaceres domésticos a los dos o tres años...
- --no quiere jugar sólo con juguetes, ollas y cazuelas, arena, etc. a los tres años...
- --no juega a juegos de grupo como al escondite, a pelota, etc. con otros niños a los cuatro años...
- --no comparte o toma su turno a los 5 años...

--PENSAR
Si su hijo...
- --no reacciona cuando se le dice su nombre al terminar el primer año...
- --no es capaz de señalar con el dedo su pelo, ojos, orejas, nariz y boca a los dos años...
- --no entiende cuentos sencillos que le leen o cuentan a los tres años...
- --no da respuestas sensatas a preguntas como: ¿Qué haces cuando tienes sueño? o ¿Qué haces cuando tienes hambre?
- --no parece entender el significado de las palabras "hoy", "mañana", "ayer" a los cinco años...

ENTONCES: consulte a su médico o a un programa de intervención temprana (por ejemplo, el Lake-McHenry Regional Program o el Low Incidence Cooperative Agreement, LICA Program). También hay algunas clínicas de diagnóstico que aceptan a personas aunque no tengan referencias. Mire en el directorio al final de este manual.

A veces se comenta que los bebés retrasados mentales son los "bebés perfectos", ya que muchos de ellos son muy tranquilos, y parece que les guste dormir muchas horas al día. Casi nunca lloran. No obstante algunos bebés retrasados mentales son muy inquietos y mohinos. Los padres deben tener en cuenta de que es posible que el bebé callado no se está portando "tan bien" si lo que ocurre es que no es capaz de prestar atención a lo que le rodea. El bebé inquieto puede enterarse de todo lo que le rodea pero como cambia el foco de atención demasiado rápidamente, no es capaz de darse cuenta de lo que ve. Ambos tipos de bebés necesitan a alguien que les ayude a enfocar su atención hacia un objeto a la vez. Una de las maneras más fáciles de hacerlo es jugar con ellos. Mediante el juego, se puede despertar el interés del niño y se puede dirigir su atención hacia sonidos, objetos o movimientos determinados. Puede ayudarle a descubrir su cuerpo. Juegue con sus manos y los dedos de sus manos y de sus pies. Enséñele al niño cada uno de sus dedos mientras usted los va contando. Colóquele objetos pequeños en sus manos para que vaya conociendo distintas formas y superficies. Enséñele como usar el dedo para apuntar. Abrale el mundo de los sonidos, haciendo todos los sonidos que pueda imaginar. Se puede hacer muecas divertidas y ayudarle a apuntar con el dedo a las distintas partes de su cara. Se le puede enseñar lo que es el movimiento meciéndole en sus brazos, dándole la vuelta suavemente o moviéndole las manos y los pies al mismo tiempo. Cuando se divierte es cuando el niño retrasado mental aprende más. Del cariño y del apoyo que le den depende de hasta qué grado aprovechará su potencial.

Tratamientos

La oligofrenia no tiene remedio. Ninguno de los defectos genéticos, cromosomales o neurológicos que son su causa, pueden corregirse. La meta, pues, de los programas dietéticos, terapeúticos e instruccionales es reducir al mínimo las insuficiencias mentales y físicas. Los padres de los niños retrasados mentales pueden ser fácilmente impresionables en cuanto a promesas y afirmaciones de charlatanes, curanderos y gente de buena fé pero de ideas equivocadas, de que hay un remedio posible o que un tratamiento determinado puede mejorar maravillosamente el desarrollo del niño. Desde hace muchos años se ha afirmado la capacidad curativa de un montón de drogas y dietas de varios tipos; pero para la gran mayoría de ellas aún faltan pruebas objetivas de que son efectivas. Hay dos excepciones notables: la dieta especial para los niños que sufren fenilcetonuria (PKU) y el tratamiento para hipotiroidismo, que pueden prevenir la oligofrenia -- aunque no pueden, desde luego, volver hacia atrás si la oligofrenia ya ha empezado.

Ustedes deben tener en cuenta que existen diferencias importantes entre la investigación experimental y la ayuda terapeútica e instruccional. La investigación experimental está dedicada a buscar respuestas (si tal tratamiento es efectivo o no) a unas preguntas muy concretas. Los niños que toman parte en estas investigaciones son escogidos para que la metodología pueda

llegar a dar una respuesta. Se supone que todos los niños son iguales a los niños que toman parte en el experimento. Obviamente en la realidad esto no es cierto. Cuando se escoge un tratamiento hay que tener en cuenta que todas las personas son distintas. Los tratamientos que resulten de un experimento puede que no ayuden a su hijo aunque sean efectivos para otros niños; también pueden existir tratamientos que no han ido bien a otros pero que ayuden a su hijo. Pueden probar algunos de los tratamientos nuevos aunque sean polémicos. Deben saber que quizá su hijo o hija podrían beneficiarse de los nuevos descubrimientos o tratamientos que aún no han sido probados. Al mismo tiempo todo el mundo tiene limitaciones de tipo económico, física y emocional. Un tratamiento que pide demasiado de una familia no es aconsejable. Si ustedes intentan un tratamiento nuevo o no verificado deben tener en cuenta que la probabilidad de que ayude a su hijo es pequeña. Hay que tener una actitud optimista sin olvidarse de las expectativas realistas.

Un tratamiento polémico es el "Freshcell Therapy" (Terapia de células nuevas) que se practica en la clínica La Prairie del Dr. Paul Niehans en Suiza. (Puede ponerse en contacto con Professor Niehans U.S. Information Center, New Life International, 1102 Grand Avenue, Suite 222, Kansas City, Missouri 64106; teléfono (816) 842-8831). La idea principal es la de que si se dan inyecciones celulares durante los primeros años de la infancia, se puede reducir el retardo que vendría más tarde.

Existen tratamientos de terapia física intensiva, como el método Doman-Delacatto (del que se habla en la sección sobre parálisis cerebral) que han tenido más éxito con niños que tienen invalidez física causada por daños al cerebro que con niños cuya invalidez principal es la oligofrenia -- aunque Doman-Delacatto afirma que este tratamiento ayuda a niños con todos los tipos de invalidez.

Otro tratamiento es la dieta Feingold. Se trata de una dieta estricta de alimentos sin aditivos para reducir la hiperactividad en los niños. El Doctor Feingold afirma que si se sigue esta dieta estrictamente, curará a todos los niños que sufren hiperactividad, aunque la investigación realizada por otros no llega a la misma conclusión.

Además de estos existen muchos tratamientos. Para verificar la credibilidad de un tratamiento nuevo puede hablar con su médico, con el personal del colegio de su hijo o el grupo local del National Association for Retarded Citizens. Ellos podrán facilitarles la información más reciente sobre estos tratamientos.

El futuro de un niño retrasado mental depende del nivel de invalidez, la influencia y el apoyo en la casa y de la instrucción adecuada que se pueda conseguir. (Ver el capítulo sobre la educación.)

Cuando se escoge entre las alternativas de instrucción para su hijo, se debe intentar elegir el nivel de educación especializada que sea menos restrictivo. Las esperanzas y metas deben ser realistas. Lo que más desanima a un niño es repetir un fracaso una y otra vez por culpa de una meta demasiado alta. Para que su hijo se entusiasme con su educación debe experimentar la alegría del éxito. El programa elegido debe estar basado sobre las características y necesidades de su hijo en el presente, pero debe ser también un programa flexible y que ayude a su hijo a tomar parte en la vida comunitaria de los niños normales del vecindario. Vale la pena reevaluar el progreso de su hijo de vez en cuando. Si ve que sus necesidades han cambiado, es el momento de reestructurar las metas, las expectaciones y el ambiente de su aula.

Se recomienda leer para completar su información

Apgar, Virginia and Joan Beck. Is My Baby All Right? New York: Pocket Books, 1974.

Este libro explica a los padres los defectos de nacimiento o enfermedades que ocurren antes de o durante el parto y que son lo bastante graves para necesitar atención médica especial y/o ayuda instruccional. El vocabulario no es técnico aunque incluye alguna palabra de la Medicina. No se recomienda como el primer libro que se lea sobre este tema ya que tiene tendencia a desanimar e incluso asustar a los que quieren tener o están esperando un niño próximamente.

Buck, Pearl S. The Child Who Never Grew. New York: John Day, 1950.

Apareció la primera vez como artículos para el público en general en el "Ladies' Home Journal". La autora escribe sobre como hizo cara al hecho de que tuvo una hija retrasada mental. Este libro sirve para informar de una manera fácil a otras personas como se siente la familia que tiene un niño retrasado.

Barnard, Kathryn E., and Marcene L. Erickson. Teaching Children with Developmental Problems: A Family Care Approach. St. Louis: C. V. Mosby, 1976.

Presenta información, explicaciones y procesos que las autoras usaban cuando trabajaban con niños inválidos que vivían con sus familias, tanto con los de 1 y 2 años como los de 4 y 5. Incluye sugerencias para los padres, enfermeras y otros sobre cómo valorar y observar a los niños y sobre métodos para enseñarles a comer solos, usar el orinal y vestirse solos.

Grossman, Herbert J. (ed.) Manual on the Terminology and Classification in Mental Retardation. Washington D.C.: American Association on Mental Deficiency, 1977.

Es bastante técnico. Se trata del intento de la A.A. M.D. de crear una definición y un sistema de clasificación para los que trabajan en el campo de la oligofrenia. Contiene definiciones de todas las enfermedades y complicaciones e incluye gráficos de los niveles de comportamiento adaptivo que son los normales para todos los tipos de oligofrenia.

Horrobin, J. Margaret and John E. Rynders. To Give an Edge: A Guide for New Parents of Down's Syndrome (mongoloid) Children. Minneapolis: Colwell Press, 1975.

Presenta los dos lados de la cuestión sobre si los niños con el síndrome de Down deben quedarse en casa o ir a casas o instituciones especializadas, Incluye hechos sobre esta enfermedad y cómo los padres de niños con el síndrome de Down han podido hacer frente a esta situación.

Hunt, Nigel. The World of Nigel Hunt: The Diary of a Mongoloid Youth. New York: Garrett Publications, 1967.

Es una autobiografía escrita por un joven aquejado del síndrome de Down (mongolismo). Muestra como es el mundo a través de los ojos de una persona con un trastorno grave del desarrollo.

Klein, Gerda. The Blue Rose. New York: Lawrence Hill, 1974.

Este es un libro sencillo y maravilloso que cuenta la historia de Jenny, una chica retrasada mental y como es diferente su mundo. Se puede usar para explicarles a los hermanos y a los otros niños como es ser retrasado mental. Incluye fotografías muy buenas.

Koch, Richard and Feliz F. de la Cruz. Down's Syndrome (Mongolism): Research, Prevention and Management. New York: Brunner/Mazel, 1975.

Este libro presenta una valoración de los nuevos acontecimientos en la investigación, prevención y dirección del síndrome de Down presentada en un congreso nacional. Explica investigaciones autorizadas sobre los efectos de tratamientos nuevos y polémicos. Trata especialmente la prevención, el diagnóstico, el funcionamiento de programas tempranos de intervención y las relaciones del individuo retrasado mental con el mundo del trabajo, la familia, los amigos y la sociedad.

Macmillan, Donald L. Mental Retardation in School and Society. Boston: Little Brown, 1977.

Este es un texto que da énfasis a los aspectos psicosociales y educativos de la oligofrenia, en lugar de los aspectos biológicos, médicos y genéticos. Incluye los temas como los efectos de la clasificación de los niños, como dar exámenes a niños de grupos minoritarios, la colocación de niños retrasados en grupos de niños normales, los derechos legales de las personas retrasadas, técnicas de diagnóstico y de prescripción facultativa y el impacto de la oligofrenia.

Perske, Robert. New Directions for Parents of Persons Who Are Retarded. Nashville: Abingdon, 1973.

Se trata de un libro sobre las actitudes de los padres y otros miembros de la familia hacia un miembro que es retrasado mental. Intenta ayudar a los padres a que pongan en orden sus ideas sobre la oligofrenia de su hijo; a ver las necesidades humanas de este hijo para conseguir la felicidad, el éxito y la aceptación; a reorganizar a la familia para que el niño retrasado pueda ser parte de ella; y a organizarse con otros padres en circunstancias similares para afrontar los viejos e injustos perjuicios de la sociedad contra los ciudadanos retrasados mentales. Las ilustraciones son dibujos de líneas muy bellas.

Robinson, Nancy M. and Halbert B. Robinson. The Mentally Retarded Child: A Psychological Approach. New York: McGraw-Hill, 1976.

Es un texto sobre los retrasados mentales desde el punto de vista psicológico. A los autores les interesa esa zona grande y grisácea que es la frontera entre un nivel de inteligencia bajo de gente normal y la deficiencia de los que son retrasados mentales graves. También incluyen los acontecimientos históricos y actuales de la educación especial para niños retrasados mentales.

Richmond, Julius B., George Tarjan and Robert Mendelsohn (eds.). Mental Retardation: A Handbook for the Primary Physician. Chicago: American Medical Association, 1965.

Es un libro principalmente para los médicos. Este manual examina los problemas del diagnóstico y la prevención, el tratamiento y la rehabilitación -- ésta con mucho detalle -- y de la participación del médico en la investigación y educación. Se puede recomendar al médico de su hijo y a otros médicos.

Para recibir información sobre libros y artículos más recientes, póngase en contacto con:

The National Association for Retarded Citizens
2709 Avenue E East
P.O. Box 6105
Arlington, Texas 76011

Parents' Campaign for Handicapped Children and Youth
Box 1492
Washington D.C. 20013

Down's Syndrome Congress
118 Paloma Drive
San Antonio, Texas 78212

National Association for Down's Syndrome
282 West Fullerton
Addison, Illinois 60101

El U.S. Department of Health, Education and Welfare con el Public Health Service y la Health Services Administration ha publicado A Reader's Guide for Parents of Children with Mental, Physical and Emotional Disabilities (Una guía para los padres de niños aquejados de invalideces mentales, físicas y emocionales) por Coralie B. Moore y Kathryn Gorham Morton en 1976. Lo vende el Superintendent of Documents, U.S. Government Printing Office, Washington D.C. 20402. Hay que solicitar la DHEW Publication No. (HSA) 77-5290. Como el número de ejemplares es limitado puede que esté agotado. Pida al Superintendent of Documents que le mande información sobre otras publicaciones del gobierno sobre este tema.

La parálisis cerebral

Aunque se han conocido y recopilado los síntomas desde el principio de la historia, fue al final de la Segunda Guerra Mundial cuando Winthrop M. Phelps, un médico de Baltimore, usó por primera vez el término parálisis cerebral. La parálisis cerebral es un término general para describir daños causados al sistema nervioso central, combinado con tipos y niveles de dificultades musculares y sensoriales, lo que, combinado, crea una pauta de desórdenes especial. Realísticamente hablando, la parálisis cerebral es una colección de desórdenes.

Una persona que sufra parálisis cerebral normalmente tiene problemas durante toda su vida. Algunos de sus efectos -- incapacidad de concentrarse, tensión emocional, ataques de vez en cuando, para citar algunos -- puede que no resulten evidentes. Pero los defectos físicos, que son claramente visibles, pueden ser muy tristes. Como consecuencia de que los centros de control de la moción del cerebro están atascados o son excesivamente activos, los movimientos del cuerpo son torpes, difíciles o completamente imposibles. El andar puede ser más bien tambalear. Los brazos se agitan involuntariamente, a veces bruscamente; el habla se convierte en titubear, tartamudear o se para en seco. O posiblemente, los movimientos son rígidos o resultan imposibles a causa de músculos espásticos y atados. La vista, el oído, los otros sentidos también pueden estar todos afectados. Desde luego una persona que sufra parálisis cerebral no sufrirá ella sola todos estas incapacidades y la importancia de cada síntoma varía con la persona.

Causas de la parálisis cerebral

La parálisis cerebral normalmente ocurre durante el embarazo o durante los primeros años de vida, cuando se está desarrollando el cerebro. Los científicos creen que un cerebro joven es especialmente sensible a interferencias en la circulación de la sangre o a cambios en la química sanguínea. Por ejemplo, algunos impedimentos pueden tener su causa en la falta de oxígeno (anoxia) que llega al cerebro, en enfermedades o infecciones y en algún tipo de trauma en la cabeza (golpe o "shok"). Hay muchas causas que provocan parálisis cerebral, pero pocas veces es hereditaria. La anoxia, o falta de oxígeno hacia el cerebro es la causa principal, pero en el cuarenta por ciento de los casos no se encuentra ninguna causa concreta.

La parálisis cerebral afecta entre uno y cinco niños por cada mil personas menores de veintiún años. En los seis condados en que está organizada el área metropolitana de Chicago, hay aproximadamente 24.000 personas que sufren parálisis cerebral.

Tipos de parálisis cerebral

Las clasificaciones de la parálisis cerebral se han hecho basándolas sobre el tipo de movimiento perjudicado, las partes del cuerpo afectadas, la importancia del empeoramiento y la invalidez asociada.

La clasificación más corriente es la basada en el carácter del movimiento perjudicado. Se clasifica en tres tipos principales: espástico, atetoídico y atáxico.

Ser espástico quiere decir tener los músculos tensos y encogidos. Cuando un niño con parálisis cerebral espástica intenta moverse, unos de sus músculos neutralizan a los otros, y como resultado el movimiento es difícil o imposible. Un 50-60 por ciento de las personas aquejadas de parálisis cerebral son espásticos.

La atetosis se caracteriza por movimientos exagerados involuntarios de los brazos, las piernas y la cabeza. Los brazos, la cabeza y especialmente los dedos y las muñecas están constantemente en movimiento sin ningún control, excepto cuando el enfermo está descansando o durmiendo. La atetosis afecta al 20-25 por ciento de las personas aquejadas de parálisis cerebral.

La ataxia tiene relación con la falta de coordinación debido a un desorden del equilibrio. Esta falta de equilibrio a menudo hace que la persona tropiece y se caiga, y por eso le es difícil todo tipo de movimiento. La ataxia afecta al 1-10 por ciento de las personas que sufren parálisis cerebral.

Los niños que sufren combinaciones distintas de estos tres tipos de movimientos perjudicados son el 15-40 por ciento de los niños que sufren parálisis cerebral.

El cuadro sinóptico siguiente muestra la clasificación de la parálisis cerebral según las partes del cuerpo afectadas:

1. Hemiplejía -- un lado del cuerpo (el izquierdo o el derecho) está perjudicado: 30-40 por ciento.

2. Diplejía -- las piernas están más perjudicadas que los brazos: 10-20 por ciento.

3. Quadriplejía -- las cuatro extremidades están perjudicadas: 15-20 por ciento.

4. Paraplejía -- sólo están perjudicadas las piernas: 10-20 por ciento.

5. Monoplejía -- sólo una extremidad está perjudicada: muy poco frecuente.

6. Triplejía -- tres de las extremidades están afectadas: muy poco frecuente.

La importancia de la gravedad es parte de otra clasificación. En niños con parálisis cerebral ligera, solamente sufren los movimientos muy precisos como escribir o hablar. La parálisis cerebral moderada impide los movimientos grandes (como andar, en cuyo caso puede que hagan falta muletas o hierros en las piernas), los movimientos delicados y el hablar claro; no obstante es posible ejecutar actividades normales. La parálisis cerebral grave incluye la incapacidad de llevar a cabo adecuadamente muchas de las actividades diarias como andar, usar las manos o usar el habla para comunicarse.

Muchas de las clasificaciones de la parálisis cerebral incluyen los problemas físicos, intelectuales y emocionales que pueden ir asociados a esta enfermedad. A menudo, la vista, el oído y la visión pueden estar perjudicados. Puede que haya ataques. Los niños pueden tener problemas en aprender a causa de oligofrenia o de problemas emocionales o de comportamiento.

La detección

La identificación temprana de la parálisis cerebral en los bebés puede facilitar un tratamiento y enseñanza que sea capaz de reducir la dimensión de la invalidez y evitar una deformación severa. Desgraciadamente la parálisis cerebral no tiene cura, pero cuanto antes se empiece a administrar el tratamiento, más fácil es que el niño y su familia se amolden a la invalidez.

Los síntomas presentan muchas variedades, según la importancia y la colocación del daño causado al cerebro. Algunos niños que tienen parálisis cerebral pueden vivir muchos años sin mostrar ninguna de las características obvias. Otros presentan síntomas graves desde su nacimiento. Algunos síntomas evidentes al nacer o durante la infancia son tener dificultades en chupar, un control pobre sobre los músculos, una coordinación pobre, tener problemas en ver y oir, espasmos musculares y ataques. Algunos síntomas del comportamiento son una tensión e irritabilidad anormal y más tarde poca capacidad de concentración.

Estos síntomas no se limitan sólo a los niños con parálisis cerebral. Si su hijo muestra alguno de estos síntomas es necesaria una evaluación muy completa para diagnosticar la naturaleza de la causa (ver la sección de este manual sobre Diagnóstico y evaluación). Por ejemplo los niños que sufren fenilcetonuria (PKU) tienen la misma irritabilidad marcada de los niños con parálisis cerebral. El tratamiento contra PKU incluye seguir estrictamente una dieta para eliminar la irritabilidad y otros síntomas de esta enfermedad. Una dieta de este tipo sería probablemente inútil para un niño con parálisis cerebral. Un diagnóstico correcto es, pues, importante para el tratamiento de la parálisis cerebral.

Los tratamientos

Aunque no haya un remedio para la parálisis cerebral, es mucho lo que se puede hacer para que las personas que sufren de esta condición puedan ser auto-suficientes. Su vida se normaliza con ayuda de aparatos para ayudarles a comunicarse, gafas, aparatos auditivos especiales, muletas de cuatro patas, hierros para andar, sillas de ruedas y carros especialmente arreglados para ellos. La medicación a menudo puede aliviarles cuando tienen ataques y contracciones musculares. La cirugía puede remediar problemas específicos, como dificultades que tengan con la vista, el oir o andar. El tratamiento más útil es la terapia física y ocupacional. Estas terapias incluyen ejercicios de "re-educación motora" en los que los niños llegan a tener más control sobre sus extremidades. Combinado con ayudas mecánicas, da a los niños una mayor movilidad. La terapia del habla ayuda a los niños con parálisis cerebral a conseguir mejores habilidades de comunicación, lo cual a su vez, aumenta sus oportunidades sociales, educacionales y vocacionales. Hablar con un consejero individualmente o en grupo ayuda a los paralíticos cerebrales a hacer frente a los problemas emocionales, sociales y prácticos que se les plantean en relación con su invalidez física. El tratamiento es distinto para cada individuo ya que como la parálisis no es una condición única, cada caso es distinto y no existe un tratamiento único.

El futuro de una persona con parálisis cerebral depende de la gravedad de la invalidez. Muchos podrán asistir a la escuela pública, a clases especiales o a clases normales. Algunos necesitarán cuidados caseros por razón de la gran gravedad de sus complicaciones físicas. Aproximadamente un tercio de las personas aquejadas de parálisis cerebral sacan resultados normales o mejor que normales en los exámenes de inteligencia y probablemente podrán asistir a la universidad. Sea cual sea la gravedad de la invalidez toda persona con parálisis cerebral tiene derecho a ser todo lo independiente posible. Los programas escolares para las personas aquejadas de parálisis cerebral deben incluir consejeros que puedan brindar información vocacional realista para que se puedan ir preparando para empleos adecuados para ellos.

Las familias pueden ayudar a los niños para que hagan frente a sus limitaciones y para que saquen el máximo provecho a sus vidas. Para los padres de niños que sufren parálisis cerebral, menores de seis años hay un libro Handling the Young Cerebral Palsied Child (Tratando al niño con parálisis cerebral) por Nancie R. Finnie, que les muestra como cooperar con los terapeutas y educadores. Otro libro How to Create Interiors for the Disabled (Como crear un ambiente casero para los inválidos) por Jane R. Gary enseña a los padres como adaptar el ambiente de su casa a las capacidades de sus hijos inválidos. Para los jóvenes con parálisis cerebral y que tienen una inteligencia normal o superior al normal, el libro Living Fully: A Guide for Young People with a Handicap, Their Parents, Their Teachers and Professionals (Viviendo al máximo: una guía para gente joven incapacitada, sus pa-

dres, sus maestros, y los profesionales) de Sol Gordon, les ayudará a afrontar las actividades diarias de casa y colegio. About Handicaps (Sobre las incapacidades) de Sara Bonnett Stein, explica la parálisis cerebral a los hermanos y a otros niños. Los libros Karen y With Love from Karen (Karen y De Karen con amor) son los relatos autobiográficos de una madre, Marie Killilea, y de la lucha de su hija, aquejada de parálisis cerebral, por conseguir una independencia a base de aprender a moverse, a leer y a escribir.

La investigación sigue intentando eliminar las causas de la parálisis cerebral y encontrar tratamientos mejores para los que sufren de esta enfermedad. (La sección de este manual sobre Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos, habla de las maneras más eficaces de prevenir la existencia de estas enfermedades.)

Un tratamiento conocido como el método Doman-Delacatto ha provocado mucha discusión. Se usa en los Institutes for the Achievement of Human Potencial en Filadelfia y en otros sitios alrededor del mundo. Esta técnica la ha creado el Dr. Glenn Doman. El Dr. Doman sostiene que ha tenido grandes éxitos en el tratamiento de niños con cerebros perjudicados pero otros investigadores médicos le han criticado mucho. Esta técnica y la historia de los Institutes están explicadas en el libro del Doctor Doman, What to Do About Your Brain-Injured Child (Qué hacer por su hijo cerebralmente perjudicado). Las críticas en contra las encontrará en la revista Exceptional Children en los números publicados desde 1966. La información más actual sobre la investigación que se está llevando a cabo en este momento, y más información sobre como ayudarse a sí mismo, se puede conseguir poniéndose en contacto con la United Cerebral Palsy Association of Greater Chicago, 343 South Dearborn Street, Chicago, Illinois 60604, teléfono 922-2238; o con la United Cerebral Palsy Associations, Inc., 66 East 34th Street, New York, New York, 10016.

Se recomienda leer para completar su información

Cary, Jane Randolph. How to Create Interiors for the Disabled. New York: Pantheon Books, 1978.

Esta es una guía para parientes y amigos de los incapacitados que les explica como construir un ambiente casero que sea útil y cómodo para los enfermos.

Doman, Glenn. What to Do About Your Brain-Injured Child or Your Brain-Damaged, Mentally Retarded, Mentally Deficient, Cerebral-Palsied, Emotionally Disturbed, Spastic, Flaccid, Rigid, Epileptic, Autistic, Athetoid, Hyperactive Child. Garden City, New York: Doubleday, 1974.

Este libro cuenta la historia de los Institutes for the Achievement of Human Potencial que el autor ayudó a empezar y las técnicas y tratamientos que se usan en estos institutos para intentar remediar las limitaciones de los niños mencionados en el título. Como es un tratamiento polémico, los padres deben hacer sus investigaciones antes de aceptar todo lo que se dice en este libro.

Finnie, Nancie R. Handling the Young Cerebral Palsied Child. New York: E. P. Dutton, 1975.

Este libro está recomendado por la United Cerebral Palsy como la mejor guía para los padres, enfermeras, terapeutas, médicos, asistentes sociales, y las demás personas que tienen la responsabilidad de cuidar a niños con parálisis cerebral. Enseña métodos de dormir, usar el orinal, lavarse, vestirse, comer y otras actividades diarias que se pueden hacer en casa. Incluye una lista para comprobar las capacidades de un niño con parálisis cerebral.

Gordon, Sol. Living Fully: A Guide for Young People with a Handicap, Their Parents, Their Teachers and Professionals. New York: John Day, 1975.

Está pensado para ayudar a los jóvenes incapacitados con una inteligencia media (por lo menos en potencia) a auto-aceptarse y a los que, en su mayor parte, son capaces de cuidarse a sí mismos. Pone énfasis en los problemas diarios de sobrevivir en casa y en el colegio, especialmente los que les impiden la realización de las necesidades básicas de hacer amigos.

Killilea, Marie. Karen. New York: Dell, 1960.

Es un estudio de las experiencias de una madre de una niña aquejada de parálisis cerebral, desde su nacimiento en 1940 hasta que cumplió once años. Cuenta las privaciones y recompensas de tipo económico, social y emocional que resultaron en instruir a Karen a moverse, a leer y a escribir. También cuenta los primeros años de la United Cerebral Palsy Association. Es un libro bastante anticuado, pero, como es fácil de leer, es aún un libro bueno para información general sobre la parálisis cerebral. Se recomienda especialmente a estudiantes adolescentes y al público en general.

Killilea, Marie. With Love From Karen. New York: Dell, 1964.

Continúa con el caso de Karen hasta que cumplió 21 años.

Stein, Sara Bonnett. About Handicaps: An Open Family Book for Parents and Children Together. New York: Walker, 1974.

Es un relato sobre las relaciones entre dos niños uno de los cuales es un inválido. El texto tiene dos partes, una para el niño con fotografías gráficas y un lenguaje sencillo y otra para los adultos, padres y maestros, que da más detalles específicos sobre la parte para niños.

La epilepsia

El cerebro contiene millones de células nerviosas que se llaman neuronas y que trabajando juntas controlan o guían todo lo que hacemos. Para actuar, las células nerviosas tienen que fabricar una cantidad suficiente de electricidad mediante la acción de los productos químicos que llevan dentro. Cada célula tiene su propia batería de recargo y esta batería descarga electricidad en el momento propicio e inmediatamente empieza a recargarse.

No obstante las células pueden sufrir un daño o una enfermedad y, como resultado, pueden volverse excesivamente activas y descargar electricidad de manera irregular. Este desorden puede de repente alcanzar zonas vecinas o saltar a zonas distantes, o incluso al extenderse, abrumar el cerebro.

Cuando ocurre esto, se da un ataque. Las personas, identificadas mediante exámenes médicos, que han tenido uno o varios ataques, padecen lo que se conoce con el nombre de epilepsia.

Cualquier persona, en cualquier momento puede sufrir un daño o una enfermedad que la convierta en epiléptica. Se calcula que hay aproximadamente 2.000.000 de americanos que tienen epilepsia y que hay 100.000 casos nuevos cada año. Si está bien diagnósticada y médicamente vigilada, la epilepsia no tiene que impedir a la mayoría de los que la padecen, llevar una vida llena y productiva. Por lo menos el 50 por ciento de todos los casos de epilepsia son controlables con medicación adecuada; aproximadamente el 30 por ciento pueden recuperar un control parcial y un 20 por ciento tienen una invalidez adicional que hace difícil el tratamiento.

Tradicionalmente se creía que la epilepsia se heredaba. Pero con el descubrimiento de causas más específicas, los investigadores empezaron a creer que la epilepsia no se hereda en absoluto.

Los investigadores sí creen que los niños pueden heredar una susceptibilidad mayor a los ataques, pero no a la epilepsia en sí. Cualquier persona puede sufrir un ataque siempre y que el cerebro esté lo bastante irritado. Las personas con un umbral bajo para los ataques pueden llegar al nivel necesario de irritación con menos estimulación que otras personas que tienen umbrales más altos. Casi todo el mundo conoce a algún pariente, que lo es o lo ha sido, que ha tenido ataques. Los padres o los que van a serlo no deben preocuparse de pasar a sus hijos una tendencia epiléptica, a menos que su historia familiar muestre una pauta obvia y repetida de personas epilépticas. (Ver la sección "Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos" donde se habla de las consultas genéticas.)

Las causas de la epilepsia

Las causas de los ataques pueden ser daños a la cabeza (al nacer o más tarde), cicatrices en el tejido del cerebro, deformidades o determinados tipos de desórdenes químicos. A veces no se conoce la causa. Algunas de las causas más corrientes, que se pueden evitar, aunque no siempre, están explicadas más abajo.

Envenenarse con plomo es una causa de tener ataques que se puede evitar. El envenenamiento con plomo se produce normalmente por haber comido pedacitos de pintura o polvo que contienen cantidades pequeñas de plomo. Antes de 1950 se pintaba la mayoría de las casas con pintura que contenía una cantidad excesiva de plomo. Las casas en malas condiciones son especialmente peligrosas porque están llenas de pintura que se pela. Cerca del 50 por ciento de los niños entre las edades de uno y tres años tienen ganas de comer objetos no comestibles como pintura, tierra y polvo. A veces estos niños se meten en la boca, todo lo que ven. Envenenarse con plomo que viene de trocitos de pintura ingeridos es una de las principales causas de la epilepsia. Otra fuente de envenenamiento con plomo es la alfarería hecha con vidrio de plomo. Cuando se mete en este tipo de envase bebidas con grandes cantidades de ácido, como el jugo de naranja o las colas, el plomo se mezcla con la bebida y entra en el cuerpo del bebedor. Se debe reducir al mínimo el contacto con todas las fuentes conocidas de plomo para evitar envenenarse con el mismo.

Otras causas de un ataque son las enfermedades infantiles corrientes, como el sarampión, las paperas y la difteria. Se puede evitar que los niños contraigan estas enfermedades haciéndoles seguir el plan de inmunizaciones. (Ver la sección "Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos," para este plan de vacunas.)

Los daños en la cabeza que ocurren en accidentes, es una causa frecuente de que haya niños epilépticos. Las causas más frecuentes de epilepsia en los niños son los accidentes de carro y las caídas sobre un pavimento duro.

Otras causas son las deficiencias nutritivas, una fiebre alta, tumores en el cerebro y los abcesos (una concentración de pus en cualquier parte del cuerpo, formado por la desintegración del tejido y que está rodeado por una área inflamada). Cualquiera de estos factores, cuando los sigue un ataque, ha sido causa de un daño a las células nerviosas del cerebro o a la manera en que las células nerviosas se afectan recíprocamente.

Cuando se encuentra la causa de la epilepsia, la enfermedad se llama epilepsia sintomática. Cuando no se puede hallar la causa, se llama epilepsia esencial o idiopática.

Los tipos de epilepsia

La epilepsia se clasifica según el tipo de ataque. Tradicionalmente había tres tipos de ataques: grand mal, petit mal, y psicomotor. Ahora hay una clasificación nueva que divide a los ataques en dos grupos principales, ataque parcial y generalizado.

El ataque parcial afecta solamente a una parte del cerebro. Un ejemplo de ataque parcial es un ataque psicomotor. Este puede incluir alucinaciones complejas de la visión y el oído, un estado como de sueño y movimientos automáticos en los cuales el individuo repite un movimiento, por ejemplo masticar o hacer ruidos con los labios, durante mucho tiempo.

Los ataques generalizados son aquellos que, aparentemente, afectan a todo el cerebro a la vez. Se pierde el conocimiento y todo el cuerpo está afectado desde el principio. Hay dos tipos principales.

Una de las formas de un ataque generalizado es el petit mal, o ataque de ausencia. De repente y sin previo aviso, la persona deja de hacer lo que estaba haciendo y entra en un trance momentáneo. El ataque termina pronto y la persona continúa como si no hubiera pasado nada. A veces va acompañado de un parpadeo rítmico o con movimientos con sacudidas, al azar. Otras veces hay un aumento agudo de contracción muscular. Desde el punto de vista del observador, el enfermo parece estar ocupado en ensueños o tener la vista fijada en la nada. Este tipo de ataque puede ocurrir tanto como cien veces al día, pero dura solamente unos segundos cada vez.

La segunda forma es el grand mal. Algunos de los enfermos sienten un aviso vago y difícil de definir, conocido como "aura", pero la mayoría pierden el conocimiento sin saber que están a punto de sufrir un ataque. Las características son una contracción muscular repentina y aguda en la que los músculos se ponen rígidos y a menudo la respiración se vuelve irregular y sale saliva de su boca. Cuando termina el espasmo hay un relajamiento de los músculos y el enfermo puede quedarse dormido.

La detección

La mejor manera de detectar la presencia de epilepsia es un electroencefalograma (EEG). Es un proceso sencillo y externo que se realiza en los hospitales y en la parte ambulatoria de las clínicas. Este procedimiento dura, como máximo, pocas horas.

Antes de administrar un EEG, el paciente bebe un líquido para relajarse. Entonces el técnico le hace rayas en el pelo, separándolo en mechones, y le coloca unos pequeños discos en el peri-cráneo -- se llaman electrodos. Cada disco registra una corriente eléctrica de distintas partes del cerebro. Estas co-

rrientes pasan por unos hilos a una máquina que parece una radio, donde la pequeña corriente se amplifica. Cada corriente amplificada mueve una pluma que está en contacto con una cinta de papel en movimiento. El testimonio del EEG es una serie de líneas largas y onduladas -- una línea para cada sección del cerebro donde está colocado un disco.

El técnico sabe analizar la cinta de papel y determinar si una persona tiene ondas cerebrales que indican la presencia de epilepsia. El procedimiento no es completamente seguro, pero el resultado es correcto en el 90 por ciento de los casos.

Por muy complicado que sea el EEG, solamente puede detectar ondas cerebrales. No es capaz, en absoluto, de medir los pensamientos, la inteligencia o la salud mental.

Otro método que se usa para detectar la epilepsia es el Scan Axial Tomográfico Computerizado (CAT), una máquina que es computadora y rayos-X combinado. El Scan CAT puede hacer dibujos del cerebro desde muchos lados distintos y, luego, combinarlos en un dibujo en tres dimensiones del cerebro. Este proceso analiza el órgano entero de una sola vez. Con este método se pueden encontrar tumores cerebrales. Pero es bastante caro y se usa solamente cuando otros exámenes indican la posibilidad de un daño cerebral visible.

También hay otros exámenes que se pueden usar para detectar daños cerebrales como causas posibles de epilepsia. Estos incluyen inyecciones que, potencialmente, son dañosas al paciente. Hasta el momento los EEG y el Scan CAT son los métodos más eficientes y seguros para llegar a un diagnóstico.

Tratamientos

La quimoterapia, o terapia mediante drogas, es hoy en día el tratamiento más corriente de la epilepsia. Las drogas anti-epilépticas evitan los ataques. No se sabe mucho sobre como cambian el umbral de ataque o como evitan que haya una descarga eléctrica lo bastante fuerte para provocar un ataque.

Para comprar muchas de las drogas anti-convulsivas, es necesaria una receta médica. La persona epiléptica puede ahorrar dinero comprando estas drogas a través del Programa de drogas recetadas de la Epilepsy Foundation of America (ver el directorio) o si pide a su farmaceútico que prepare la receta con el nombre genérico de la droga.

Aquí hay una lista de drogas anti-epilépticas, por sus nombres comerciales y por el nombre genérico de la droga:

NOMBRE COMERCIAL	NOMBRE GENERICO
Atabrine	Quinacrine
Celontine	Methsuxmide
Clonopin*	Clonazepam
Depakene	Valproic Acid*
Dexedrine, Benzedrine	Amphetamine
Diamox	Acetazolamide
Dilantin	Phenytoin Sodium
Gemonil	Metharbital
Leminal, Stental, Eskabarb	Phenobarbital
Mebaral	Mephobarbital
Mesantoin	Mephenytoin
Milantin	Phensuxmide
Mysoline	Primidone
Paradione	Paramethadione
Peganone	Etthotoin
Phenufone	Phenacemide
Tegretol*	Carbamazepine
Tridione	Trimethadione
Valium	Diazepam
Zarontin	Ethosuxmide

*Tegretol, Clonopin y Valproic Acid fueron introducidos y aprobados en este país en 1974, 1975 y 1978 respectivamente.

Una de las innovaciones más recientes en el tratamiento mediante terapia de drogas es una técnica de laboratorio en la cual se saca una muestra de sangre del paciente y se analiza para determinar la cantidad de drogas anti-convulsivas que existe en las venas. Si conoce esta cantidad, el médico puede averiguar si la dosificación es demasiado pequeña para ser efectiva o tan alta que pueda causar efectos secundarios peligrosos y desagradables. Si unppaciente toma varios tipos de drogas y tiene problemas, este método de analizar la cantidad en la sangre indicará cual de las drogas es la fuente de estos problemas. Con anterioridad a este método, el médico tenía que ir cambiando la dosificación de las drogas una por una hasta encontrarla. Con el nuevo método es mucho más fácil recetar la dosificación que da un máximo de control sobre los ataques, con un mínimo de efectos secundarios.

En algunos casos de epilepsia, se usan otros métodos. A veces es necesario recurrir a la cirugía y en otros casos las dietas especiales ayudan mucho.

La cirugía es apropiada en un número muy limitado de pacientes epilépticos. Se opera solamente cuando los ataques no se pueden controlar con drogas, o cuando la persona sufre epilepsia parcial y se puede quitar esta parte del cerebro sin causar una pérdida significativa de tipo físico o intelectual.

Otro tipo de tratamiento es la dieta quetogénica, que consiste en una alimentación rica en grasas y pobre en carbohidratos (por ejemplo: pan y cereal). Una versión apetitosa de esta dieta incluye un aceite especial, aceite MCT, que se puede usar para cocinar y para mezclar con la comida para llegar a la cantidad necesaria de grasa. Esta dieta debe estar vigilada por un médico.

Procedimientos nuevos y experimentales son la acupuntura y el "biofeedback". La acupuntura es un método oriental en el que el tratamiento consiste en insertar agujas en determinados sitios del cuerpo. El "biofeedback" es la instrucción dada al paciente epiléptico para que pueda controlar el ritmo de sus ondas cerebrales y, así, evitar un ataque.

Gracias a la investigación realizada, ya terminada, el tratamiento de la epilepsia ha avanzado más en los últimos 25 años que en los 25 siglos anteriores. Cuanto más sepamos de la naturaleza de la epilepsia y sobre como funcionan las drogas anti-epilépticas, más fácil será que la investigación nos proporcione tratamientos más efectivos aún.

Para conseguir más información sobre la epilepsia, puede ponerse en contacto con la Epilepsy Foundation of America (EFA). La EFA tiene folletos y listas de libros que pueden adquirirse.

El autismo

El autismo es un trastorno del desarrollo que dura toda la vida por el cual la persona queda gravemente incapacitada. Para que se pueda distinguir de algunas de las psicosis desangregantes que empiezan alrededor de los tres años, la World Health Organization (la Organización Mundial de la Salud) ha escogido la edad de treinta meses como el momento en que empieza el autismo. Esta enfermedad se da en aproximadamente 5 de cada 10.000 nacimientos y es cuatro veces más frecuente en niños que en niñas. Existe en todo el mundo, se da igualmente en familias de todas las razas, grupos étnicos y clases sociales. Uno de los documentos históricos que presenta mayor interés es The Wild Boy of Aveyron (El niño salvaje de Aveyron) de J. M. G. Itard, publicado por primera vez en 1799, que relata la historia de un niño de comportamiento autístico. Los métodos de educación que creó Itard aún tienen influencia hoy en día sobre la manera de educar a los niños inválidos.

Aunque los síntomas se habían reconocido y escrito mucho antes, no fue hasta 1943 cuando Leo Kanner usó la palabra "autismo" para indicar una serie de comportamientos extraños e impropios observados en algunos niños. Estas características incluían la incapacidad de tener relaciones con otras personas, un retraso en la adquisición del habla, la imposibilidad de comunicarse después de adquirir el habla, un retraso en la ecolalia, la inversión pronominal yo-tú, jugar de una manera estereotipada y repetitiva, una insistencia obsesiva en que todo se mantenga igual, falta de imaginación, buena memoria y una apariencia física normal.

A primera vista, los niños autísticos parecen muy distintos de los niños normales y también de los niños con incapacidades más frecuentes en la infancia. No obstante cada uno de sus problemas se encuentra en otras enfermedades de invalidez y además se pueden observar en los niños normales en según qué etapa de su desarrollo. El autismo es una etiqueta pero es también una descripción de la tendencia a comportarse de una manera especial. Naturalmente no existe ningún niño autístico que tenga todas estas características y la fuerza de cualquier síntoma puede también variar mucho.

Las causas del autismo

Al principio Leo Kanner creyó que los niños autísticos eran niños de inteligencia normal y que su conducta anormal se debía a su incapacidad para establecer relaciones con otras personas. Sin embargo, los exámenes de tipo IQ, han indicado que el 60 por ciento de los niños autísticos sacaron menos de 50, 20 por ciento de los niños autísticos entre 50 y 70 y solamente un 20 por ciento llegaron a sacar más de 70. (Ver el gráfico sobre niveles de oligofrenia en ese capítulo.) O sea, el autismo y la

oligofrenia frecuentemente se dan juntos. La gran mayoría de los niños autísticos muestran una gran variedad de resultados en los distintos exámenes que toman en varios momentos de su vida.

La elección del término "autismo" creó al principio una confusión desafortunada ya que este término se usaba también para referirse a una característica de la esquizofrenia en la que el enfermo se retira activamente a un mundo de fantasía. Se confundieron el autismo -- un trastorno del desarrollo en el que no se crean relaciones con otras personas -- con algunos tipos de enfermedades mentales en las que hay una ausencia de relaciones con otras personas. Esta confusión se ve en la monografía investigadora llamada: The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self (La fortaleza vacía: el autismo infantil y el nacimiento del Yo) por Bruno Bettelheim. Desgraciadamente esta confusión entre la enfermedad mental y los trastornos del desarrollo de Bettelheim, se ha comunicado a muchos profesionales y a muchos padres en Illinois, debido principalmente a su trabajo en el Colegio de Ortogenia en la Universidad de Chicago. Desde un punto de vista psicoanalítico, Bettelheim pensaba que los niños autísticos "elegían" irse de sus relaciones interpersonales a causa de problemas de este tipo que veían en sus padres, especialmente sus madres (caracterizadas a veces como "padres frigoríficos"). En poco tiempo salieron muchos estudios, particularmente antes de 1965, que daban la culpa del autismo infantil, a los padres. Los padres deben ser particularmente escépticos frente a los libros y los profesionales que indican haber sido influenciados por estas ideas, por ejemplo, en las preguntas que hacen. Es cierto que los niños autísticos pueden hacer cambiar el comportamiento de sus padres hacia ellos -- por ejemplo, los padres usan frases más cortas, dan más órdenes, hacen más preguntas y dan más recompensas y castigos a los niños autísticos que a los niños normales -- pero esto lo haría cualquier adulto que tuviera que tener contacto con niños que tienen problemas de comunicación, también. De todas maneras, el contacto de los adultos, incluso los padres, con niños autísticos, puede resultar afectado por las posibilidades (o falta de posibilidades) de comunicación y el comportamiento de estos niños. Una inspección muy cuidadosa de toda la investigación que se ha hecho demuestra que no hay ninguna prueba que respalde la teoría de que algunas características familiares pueden causar autismo inevitablemente.

Entre aproximadamente 1955 y 1965, Bernard Rimland y otras personas atacaron la confusión entre el autismo y la enfermedad mental; identificando claramente el autismo como un trastorno del desarrollo. Rimland explica su teoría en su libro Infantile Autism (Autismo infantil). El autismo puede venir de un daño, una infección o ser congénito. Hasta ahora la investigación no ha determinado una sola causa del autismo. La investigación más prometedora es la que se está llevando a cabo en los campos de la bioquímica y la neurofisiología.

Hay pruebas para apoyar la teoría de que el problema se encuentra en esas partes del cerebro que gestionan la organiza-

ción de la información aportada por los cinco sentidos (ver, oir, oler, gustar y tocar) y de la percepción e integración de esta información sensorial. Cuando se juntan varias insuficiencias distintas, el resultado es un problema de comunicación muy grave. Cada insuficiencia, por sí sola, afectará algún aspecto de la comunicación significativa de un niño con otras personas y le llevará a tener problemas sociales y de comportamiento. Con el autismo, se multiplican todos los problemas de comportamiento y quedan afectados todos los aspectos de la vida.

A la hora de publicar este manual, una de las recopilaciones más actuales sobre el conocimiento de las causas del autismo es: Autism: A Reappraisal of Concepts and Treatments, (Autismo: una nueva evaluación de los conceptos y de los tratamientos) de Michael Rutter and Eric Schopler, basada sobre los trabajos presentados en el Simposio Internacional sobre el autismo de 1976. La National Society for Autistic Children publica una amplia lista revisada continuamente de las publicaciones que se pueden adquirir en las librerías y que incluye las actas de sus reuniones anuales.

Síntomas del autismo

En sus primeras descripciones (1943) de niños autísticos, Kanner escribió largas historias clínicas de once niños. No presentó los síntomas dentro de ninguna estructura lógica, por lo que fue bastante difícil averiguar la pauta para incluir a los distintos niños. Además como el comportamiento de los niños cambia con su edad y con su desarrollo intelectual (IQ), se hizo aún más difícil incluir a los niños dentro de su descripción. No es de sorprender, pues, que los investigadores posteriores usaran resúmenes más breves y que intentaran distinguir entre esos tipos de comportamiento específicamente característicos del autismo y los tipos de comportamiento que se pueden dar en algunos niños autísticos pero no en todos. Hay un grupo de niños que presentan algunas de las características del autismo y otro grupo, mucho más reducido, que presentan todos los síntomas de Kanner. Los distintos investigadores han escogido distintas muestras de niños, de edades distintas, entre los cuales hubo síntomas comunes pero también síntomas distintos. Esta variedad influyó en las opiniones de los investigadores sobre la importancia relativa de algunos tipos de comportamiento. Por esta razón es preciso evaluar con mucho cuidado lo que se ha escrito sobre el "autismo" para determinar qué tipo de niños se usó como ejemplo. La etiqueta "autismo" se ha aplicado a cosas distintas, aunque actualmente hay un movimiento hacia un consenso.

El autismo de los primeros años de la niñez se define en términos de una pauta de comportamiento anormal. No existen exámenes objetivos sobre los que basar un diagnóstico. El mejor procedimiento en este momento parece ser una definición del autismo en términos de cuatro criterios esenciales en relación con el comportamiento de un niño hasta los cinco años. Los cuatro criterios son:

1. Que presente las características antes de cumplir 30 meses;

2. Un desarrollo social perjudicado que no está a la altura del nivel intelectual del niño y que presenta unas características especiales -- una falta de afecto y un fracaso relativo en la formación de lazos afectivos con los padres (por ejemplo, ponerse tieso e intentar rechazar un abrazo, o no querer seguir, saludar o acercarse a los padres) un fracaso en el uso normal de la mirada directa a los ojos, (por ejemplo, no mirar hacia la cara de las personas para llamar su atención para que le cojan, cuando quiere mostrarse agresivo o cuando se le habla);

3. Un desarrollo del lenguaje retrasado y desviado y que además no está a la altura del nivel intelectual del niño y que tiene unos rasgos definidos --

   --en las habilidades anteriores a emplear el habla -- un fracaso en la imitación social, como decir adiós con la mano, retraso en el uso racional de los objetos, por ejemplo, dar vueltas a las ruedas de un carro de una manera repetitiva y con poca imaginación, en lugar de empujar el carro de una manera normal, y una falta de juego imaginativo como sería actuar en una obra de teatro creada por uno mismo, y que cambia continuamente.

   --en las habilidades lingüísticas -- pautas anormales o perjudicadas de balbucear a finales del segundo año y una comprensión perjudicada del lenguaje hablado, como es seguir solamente instrucciones fáciles dentro de un ambiente conocido o con la ayuda de señales;

4. Una insistencia en que todo siga siempre igual, como en pautas de jugar estereotipadas, preocupación anormal o resistencia a los cambios -- por ejemplo, puede que --

   --persevere en movimientos corporales rítmicos que incluyen ladear la cabeza, mecerse, dar vueltas, darse golpes en la cabeza con los dedos, agitar las manos, torcerse, serpentear;

   --crear un afecto muy intenso por una cosa, (un pedazo de cuerda, un trapo para secar los platcs, u otro objeto) que manejan ritualísticamente durante meses e incluso años;

   --acomodarse con gran dificultad a los cambios en su rutina diaria (por ejemplo, sufren una gran contrariedad cuando un objeto determinado no está en su sitio de costumbre, o cuando no van al colegio un día que normalmente irían o a causa de una tormenta de nieve.

Más de la mitad de los niños autísticos, especialmente los que también son retrasados mentales, no llegan nunca a usar el lenguaje de manera útil. Entre los que sí llegan a aprender a hablar, hay variedad de anormalidades características como repetir

lo que otra persona acaba de decir (ecolalia), inversión pronominal Yo-Tú, (dicen "tú quieres una galleta" cuando quieren decir "yo quiero una galleta"), repetición aplazada de frases estereotipadas, y tendencia a no usar el lenguaje de la manera normal para comunicarse con otras personas (por ejemplo, responder algo que no parece estar relacionado con lo que han oído).

La mayoría de los niños durante los primeros tres años, exhiben estas actitudes de vez en cuando. Lo que distingue al niño autístico es que él demuestra un mayor número de estos síntomas, más a menudo y de una manera repetitiva y monótona. Si quieren una descripción más detallada del comportamiento de los niños autísticos, pueden leer la guía de Lorna Wing para los padres y profesionales Autistic Children (Los niños autísticos), y el Autism (Autismo) de Rutter y Schopler.

La detección del autismo

Determinar si un niño es autístico o no, es un proceso fácil. En general, los padres se dan cuenta de que hay algo distinto en su hijo, lo difícil es encontrar a alguien con bastantes conocimientos para hacer el diagnóstico necesario. De todas las incapacidades ésta es la que causa más desgaste y pone más peso en los padres, tanto por el hecho de vivir con un niño muy anormal como porque hay tan poca ayuda o comprensión mientras intentan hacer frente a esta enfermedad catastrófica. El niño autístico parece normal y con frecuencia es más atractivo que otros niños. Esto empeora la situación, ya que la gente atribuye el comportamiento inapropiado y difícil a la falta de cuidados por parte de los padres. Los profesionales de distintas disciplinas rara vez reconocen la necesidad de hacer una evaluación y diagnóstico completo, y si ven esta necesidad, no saben a quien mandar la familia para que lo reciban.

Debido a que el número de casos autísticos es muy pequeño (aproximadamente tres a cinco por cada diez mil niños), el diagnóstico para averiguar si hay autismo se suele hacer en una clínica especializada en un hospital grande. El médico pedirá a los padres que le den una historia completa del comportamiento de su hijo, con todo detalle desde el momento de nacer hasta el momento del examen. El que el niño tenga o no autismo depende de la presencia o ausencia de pautas especiales de comportamiento como las explicadas anteriormente. Se han preparado unas listas de preguntas sobre las capacidades o incapacidades del niño para ayudar a los médicos a decidir si el niño sufre autismo. Como no existe una causa conocida ni un remedio probado, hay varias listas inventadas por distintos profesionales cada uno con su teoría sobre el origen del autismo.

El diagnóstico no es solamente un proceso sencillo en el que se rellena una lista en que hay un número determinado de tipos de comportamiento. Como el comportamiento de un niño autístico puede estar asociado a otras enfermedades e invalideces infan-

tiles, hay que hacer examinaciones y evaluaciones médicas para ver si hay causas médicas para este comportamiento. Dado el desconocimiento de los orígenes y las muchas teorías distintas que rodean este desconocimiento, los padres de un niño que manifiesta comportamiento parecido al de un autístico, pueden recibir un diagnóstico distinto en cada una de las clínicas a donde vayan para que examinen a su hijo.

Un diagnóstico incorrecto es más frecunete que uno correcto. A causa de las dificultades en valorar este problema una evaluación digna de confianza requiere un largo plazo de tiempo y debe incluir como mínimo, evaluaciones médicas, psico-sociales, autivas, del habla, psicológicas y neurológicas. Durante 1978-79 el Illinois Society for Autistic Children recibió fondos del Illinois Office of Education y el Governor's Planning Council on Developmental Disabilities para desarrollar un sistema modelo comprensivo para una mejor distribución de servicios a la población autística. Se espera que de este estudio resulte un aumento substancial en el nivel de atención profesional y en el desarrollo de recursos diagnósticos en todo el estado. En este momento a un padre le hace falta tener una cantidad tremenda de energía y de perseverancia para conseguir un diagnóstico correcto y seguir un programa apropiado.

El tratamiento del autismo

La mayoría de los programas para la educación y tratamiento del niño autístico que han tenido éxito incluyen a sus padres y a toda su familia. Estos programas suelen consistir en una parte de educación en un colegio o en una clínica especializada en un hospital y en una parte en casa donde se enseña a los padres en su casa o en una clínica, como dirigir el comportamiento de su hijo. Algunos programas que valen la pena, en los que los padres tienen un papel significativo, están explicados en Autism de Edward Ritvo y Reaching the Autistic Child (Yendo hasta el niño autístico) de Martin A. Kozloff. Como se ha escrito en la misma sección sobre la oligofrenia, no confíen en las afirmaciones extravagantes sobre el éxito de un sistema. Deben tener en cuenta que estas afirmaciones se basan normalmente sobre investigaciones con grupos de niños muy particulares y muy pequeños, bajo condiciones experimentales. Es muy posible que estas afirmaciones no se puedan realizar en el caso particular de su hijo.

Un diagnóstico de autismo irá acompañado de evaluaciones escritas y normalmente incluirá referencia a los programas de educación que existan en el distrito escolar de la familia. Como hay muy pocos programas diseñados especialmente para niños autísticos, estas referencias son de programas distintos de educación especializada. La mezcla de estos programas depende de las capacidades e incapacidades del niño y del surtido de programas que pueda ofrecer el distrito escolar. La falta de programas específicamente creados para ellos, hace que el niño autístico asista, a veces, a clases para niños con trastornos del comportamiento, para retrasados mentales y para los que tienen problemas

en el aprendizaje escolar. Deben inspeccionar el programa donde entre su hijo para averiguar si la terapia y la instrucción que se da coincide con lo que ustedes y los profesionales que han llevado a cabo el diagnóstico piensan que será lo mejor para su hijo. Los programas deben incluir mucha repetición y los maestros y terapeutas deben usar mucha expresión emotiva.

El futuro de un niño autístico es esperanzador pero con cautela. Los niños autísticos necesitan atención profesional durante muchos años y alguno de ellos, durante toda su vida.

El tratamiento actual consiste en la reducción de síntomas y secundariamente en la modificación de la conducta. En general la medicina no es muy útil y tampoco la psicoterapia. La psicoterapia puede ser útil solamente en el caso de un niño inteligente y que tiene que quitarse de encima problemas emocionales, (ver el capítulo sobre asesoría psicológica familiar). Es muy importante que los padres y el personal del colegio se entiendan y se apoyen el uno al otro. Para muchos niños la madurez disminuye alguno de los comportamientos problemáticos. Un curso de estudios en edad escolar debe incluir terapia ocupacional, terapia recreativa, terapia de comunicación, terapia musical, instrucción física adaptada y también un curso de estudios académicos especializado. El recreo especial y la atención durante las pausas puede beneficiar a toda la familia (ver la sección sobre apoyo familiar). Cuanto más temprano empieza la instrucción vocacional, mejor y seguramente la instrucción pre-vocacional y la vocacional son esenciales para los que son adolescentes o ya adultos jóvenes.

Se recomienda leer para completar su información

Bettelheim, Bruno. The Empty Fortress: Infantile Autism and the Birth of the Self. New York: The Free Press, 1967.

Aunque este libro es muy asequible en las librerías de Illinois, los padres deben tener en cuenta que Bettelheim confundió la enfermedad mental con el autismo y, por esa razón, el libro explica el comportamiento de los niños, las características de las familias afectadas y tratamientos terapeúticos que hoy en día no se consideran exactos. Esta obra es interesante desde el punto de vista histórico ya que muestra como ha avanzado nuestra comprensión desde que fue escrito, y puede brindar algunas ideas, pero en general no se recomienda.

Copeland, James. For the Love of Ann. New York: Ballantine, 1973.

Basado en el diario de su padre, este libro es la historia de una niña autística y especialmente de los

problemas que tienen que afrontar tanto ella como sus padres. Presenta las dificultades del autismo desde una perspectiva optimista y narra como una niña pudo superar sus limitaciones.

Gold, Phyllis. Please Don't Say Hello. New York: Human Sciences Press, 1976.

Este libro fue escrito por la madre de un niño autístico para explicar las características del autismo a otros niños jóvenes. Explica las experiencias de una familia que se traslada a otro vecindario con un hijo autístico y como reaccionaron los amigos y los otros vecinos. Incluye una buena selección de fotografías.

Greenfeld, Josh. A Child Called Noah: A Family Journey. New York: Warner, 1970.

En este libro se trata del quinto año en la vida de un niño autístico, escrito por su padre en forma de diario. Ilustra las dificultades que hay para obtener una evaluación de confianza y una colocación adecuada.

Itard, Jean-Marc-Gaspard. The Wild Boy of Aveyron. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1962.

Es una traducción de la descripción de los trabajos de este médico francés con un "niño salvaje" que fue capturado en un bosque por tres cazadores en 1799. Itard pensó, en contra de la opinión de aquel tiempo, que el niño no era "un idiota incurable", si no un niño a quien le faltaba la oportunidad de tener contactos con otros seres humanos. La filosofía de la educación que creó con su tratamiento de este niño fue el principio de la educación especializada como la conocemos hoy.

Kozloff, Martin A. Reaching the Autistic Child: A Parent Training Program. Champaign, Illinois: Research Press, 1973.

Este es un manual para instruir a los padres que contiene procedimientos detallados sobre como llegar a producir cambios sociales y de conducta en los niños autísticos y sus familias. Los padres hacen de maestros. Aprenden a enseñar a sus hijos a hablar, a jugar y a hacer tareas domésticas cooperando con otros.

Oppenheim, Rosalind. C. Effective Teaching Methods for Autistic Children. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1974.

Se trata de varias técnicas y métodos de enseñanza que la autora, directora del Rimland School for Autistic Children en Evanston, Illinois, ha creado durante trece años de enseñar y tener contacto con niños autísticos.

Park, Clara Claiborne. The Seige: The First Eight Years of an Autistic Child. Boston, Massachusetts: Little, Brown, 1967.

Es la narración de una madre sobre su hijo autístico y como la familia aguantó y quiso a este hijo.

Pieper, Elizabeth. Sticks and Stones: The Story of Loving a Child. Syracuse, New York: Human Policy Press, 1978.

Es la narración de una madre que perseveró contra los perjuicios y la discriminación de su familia, de amigos y de los profesionales. Cuenta como aprendió a defender a su hijo, a todos los niños que sufren trastornos del desarrollo y a todo el mundo.

Rimland, Bernard. Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1964.

Presenta una recopilación de lo que se sabe sobre el autismo y examina varias implicaciones para el autismo que pueden venir de anormalidades físicas en el cerebro.

Ritvo, Edward R. (editor). Autism: Diagnosis, Current Research and Management. New York: Spectrum, 1976.

Es una recopilación de los aspectos médicos del autismo y describe como se llega al diagnóstico. Una parte habla de dos programas únicos que se han establecido en dos instituciones. También trata del papel de los padres como semi-profesionales.

Rutter, Michael and Eric Schopler (Eds.). Autism: A Reappraisal of Concepts and Treatment. New York: Plenum, 1978.

Este libro es bastante técnico. Tiene una introducción a la definición y al diagnóstico del autismo. Los investigadores que contribuyen en este libro escriben sobre las características familiares y sociales de los niños autísticos; los resultados de la investigación psicológica, genética y biológica; la psicoterapia; los puntos de vista biológicos y de conducta en el tratamiento; la educación de los niños autísticos e investigaciones a largo plazo después del tratamiento.

Wing, Lorna. Autistic Children: A Guide for Parents and Professionals. Secaucas, New Jersey: Citadel, 1973.

Demuestra como el niño autístico ve su mundo de fantasía y explica sus dificultades para comprender las actividades a su alrededor. Hace un resumen de los problemas emocionales y de conducta que se pueden

encontrar y como hacer frente a estos problemas. También explica este libro las tensiones que puede haber en una familia, servicios que pueden ayudar, el papel de las organizaciones de padres y lo que se puede esperar en el futuro.

Si quieren más información o listas de libros sobre el autismo, puede ponerse en contacto con la National Society for Autistic Children (ver el final del manual).

Una definición no-categórica de los trastornos del desarrollo

Desde que los seres humanos se dieron cuenta de las diferencias que había entre ellos, las han comentado, las han escrito, han existido etiquetas para encajar a los demás. Cuando una etiqueta puede ayudarle a uno para obtener los servicios que deseen, las definiciones categóricas -- como "la oligofrenia," "la parálisis cerebral," "la epilepsia," "el autismo" -- tienen el poder de ayudarle a usted y a su hijo. Uno quiere la protección y los servicios que estas etiquetas pueden proporcionar. Pero existen estereotipos generales asociados con estas etiquetas -- "chalado," "tonto," "loco." Estos estereotipos tienen el poder de hacerle daño a usted y a su hijo. Sus esperanzas para un futuro mejor son, muchas veces, simplemente ganas de quitarse de encima estas etiquetas y estereotipos. No obstante, aunque eliminadas, estas diferencias, existen. Habría que tener otro criterio para obtener servicios especiales. Este es precisamente el dilema en que se encuentran los padres y los profesionales, hoy en día.

En 1977, un comité a nivel nacional, el National Task Force, presentó al gobierno federal, sus recomendaciones sobre la definición de los trastornos del desarrollo. Propusieron una definición no-categórica (o sea, sin etiquetas) que es como sigue:

> Para los fines del Development Disabilities Act (Ley de los Trastornos del Desarrollo), un trastorno del desarrollo es una incapacitación grave y crónica que:
>
> 1. es imputable a un deterioro mental o físico o a una combinación de deterioros mentales y físicos;
>
> 2. se manifiesta antes de cumplir los 22 años;
>
> 3. es probable que continúe indefinidamente;
>
> 4. lleva a limitaciones funcionales substanciales en por lo menos tres de las siguientes áreas de las actividades humanas:
>
>   a. cuidarse de uno mismo,
>   b. lenguaje receptivo y expresivo,
>   c. aprender,
>   d. movilidad,
>   e. sentido propio, poder llegar a opiniones o gustos propios,
>   f. capacidad para vivir independiente, o
>   g. auto-suficiencia económica, y

5. muestra una necesidad por una combinación y una serie de servicios, tratamientos y cuidados especiales, interdisciplinarios o genéricos y además son

   a. de una duración prolongada o de toda la vida y
   b. planeadas y coordinadas para un solo individuo.

Una incapacitación (en inglés: disability) se define como "una forma de insuficiencia o limitación en el desempeño de los papeles y trabajos que la sociedad espera de un individuo." Además, la definición se refiere a "deterioros" y no a clases específicas de condiciones. Usando esta definición a una persona retrasada mental, autística o que sufre epilepsia o parálisis cerebral, no se la incluiría automáticamente bajo la legislación y programas para las personas con trastornos del desarrollo. Además, un individuo tendría que caer bajo todos los demás criterios especificados por la definición para ser elegible para estos servicios. Para determinar si un individuo está "sustancialmente limitado en sus funciones" en, por lo menos, tres de las áreas identificadas, sería necesario compararle con modelos o términos medios nacionales (como pasa actualmente con los exámenes IQ), o sería necesario que alguien informado le observara.

El objeto de la definición no-categórica, era de incluir todas las clases usadas actualmente para definir los trastornos del desarrollo -- la oligofrenia, la parálisis cerebral, la epilepsia, el autismo -- e incluir a otros individuos con características similares, por ejemplo, la psicosis infantil (una enfermedad mental) y la cuadriplegia (un deterioro físico). Pero la intención detrás de la definición no-categórica, era de incluir solamente a los incapacitados más gravemente de cada clase. Por eso, la cuestión de si más o menos personas recibirán, de hecho, los servicios necesarios, es bastante ambigua.

De los 47 miembros del National Task Force, un número significativo -- 12 miembros (o aproximadamente 25%) que incluía al representante de Illinois -- estaban lo bastante preocupados sobre la ambigüedad de la definición no-categórica, para hacer una protesta oficial mediante un Minority Report (Informe minoritario). En vez de usar la palabra indefinida "deterioros" recomendaron que se usara las incapacitaciones categóricas igualmente. Preferían que la definición incluyera características de definiciones categóricas y no-categóricas. La definición recomendada por el informe minoritario diría así:

Para los fines del Developmental Disabilities Act, un trastorno del desarrollo es una incapacitación grave y crónica que:

1. es imputable a la oligofrenia, la parálisis cerebral, la epilepsia o el autismo, o es imputable a cualquier condición similar a la oligofrenia, parálisis cerebral, epilepsia o autismo porque tal condición lleva a un empeoramiento similar del funcionamiento intelectual en gene-

ral o del comportamiento adaptivo y porque requiere tratamientos y servicios similares.

2 - 5. igual que la definición del National Task Force.

Las doce personas que firmaron el Informe minoritario, no creen que se pueda administrar con éxito los programas y servicios para atender a las personas con trastornos del desarrollo, sin que haya clases identificables de estos trastornos. Las interminables interpretaciones sobre quién sufre y quién no trastornos del desarrollo pueden aumentar la posibilidad de tener más exámenes, más papeleo, más burocracia, precios más altos, y la exclusión de individuos que necesitan los servicios. No está claro lo que pasará en Illinois. Sea cual sea la definición que se use, ustedes y otros padres tendrán que estar muy alerta. A los niños no se les debe negar los servicios necesarios a causa de los requisitos administrativos de que haya definiciones legales y profesionales.

FILOSOFIA E HISTORIA

Las actitudes actuales hacia los trastornos del desarrollo se reflejan en varios campos. Ejemplos concretos de actitudes actuales sobre este tema son el aumento del interés en incluir a los inválidos en las clases de niños "sanos" (en inglés: "mainstreaming" o "normalización"), la cada vez menor importancia de la institucionalización, la cantidad y tipo de fondos federales y estatales, el nacimiento de la defensa de los derechos civiles, el crecimiento de las asociaciones de voluntarios, y el tipo y utilidad de los centros y de los programas especiales. Cualquier cambio en cualquiera de estas áreas afecta a la situación global. Por ejemplo: un grupo voluntario de padres puede presionar para que se convierta en ley una propuesta que concedería a las universidades los fondos necesarios para hacer una investigación. Esta investigación, a su vez, puede estimular más servicios, publicidad y participación a varios niveles.

Las actitudes hacia los trastornos en el desarrollo no ha sido siempre tan positivas. Hace treinta años eran muy distintas. Las creencias anteriores de que los trastornos en el desarrollo eran hereditarios, invariables y socialmente peligrosos crearon una demanda para instituciones donde separar a las personas inválidas de la población "normal." Se olvidaron los fines originales de estas instituciones, la educación y la instrucción. Durante la primera mitad del siglo veinte la población de estas residencias fue creciendo rápidamente mientras el número de personal disminuía o permanecía igual, con el resultado de que se obligó a los inválidos residentes a trabajar para sostener la institución.

Alrededor de 1925, empezaron a cambiar las premisas básicas sobre la naturaleza de los trastornos del desarrollo. No obstante no fue hasta a finales de la década de los 40 y principios de los 50, durante una época de prosperidad y de reforma social, que se extendió el interés hacia los problemas de las personas con trastornos en su desarrollo, por todo el país y hoy en día sigue creciendo.

En la década de los 40 empezaron por todas partes las organizaciones de padres, cuando estos se dieron cuenta de que estos grupos ayudaban a que el público entendiera los problemas de las personas con trastornos en su desarrollo y creaban oportunidades para sus hijos. El crecimiento fenomenal de estas organizaciones de padres ha tenido un impacto significativo sobre el crecimiento de los servicios para las personas con trastornos en su desarrollo. Por ejemplo, la National Association of Parents and Friends of Mentally Retarded Children (Asociación nacional de los padres y amigos de los niños retrasados mentales) se estableció en 1950 con 44 representantes de 23 organizaciones en 13 estados. El nombre de la Asociación se redujo a National Association for Retarded Citizens (Asociación Nacional para ciudadanos

retrasados mentales) en 1973. En 1975 el número de socios pasaba de 218.000 y el número de grupos locales y estatales de todo el país pasaba de 1.700. Las otras organizaciones que se dedican a las personas con trastornos en su desarrollo han tenido un crecimiento igualmente impresionante.

Gracias a los infatigables esfuerzos de los padres para conseguir derechos básicos para las personas con trastornos en su desarrollo, la "normalización" o "mainstreaming" (un esfuerzo para proporcionar la educación y la instrucción en el ambiente más estimulador y menos restrictivo) se ha convertido en una meta nacional. En la década de los 70 y los 80, la necesidad más importante es la de los servicios comunitarios. Para llegar a este fin hay un nuevo énfasis sobre lo que la comunidad puede hacer, la educación y el tratamiento individualizados y la continuidad de los cuidados desde el nacimiento hasta la edad adulta.

Participación federal

Las tres divisiones del gobierno federal, el legislativo, el ejecutivo y el judicial, tienen un pasado de actividades que afectan significativamente a las vidas y al bienestar de las personas con trastornos en su desarrollo.

El legislativo

La legislación federal importante respecto a las personas con trastornos en su desarrollo, empezó en 1868 con la creación del Office of Education. Durante los años 20, 30 y 40 de este siglo, se aprobó legislación que influenció la instrucción vocacional, la seguridad social, y la salud pública. Las enmiendas a estas leyes, añadidas en los años 50, mencionaron específicamente a las personas con trastornos en su desarrollo como recipientes de estos servicios. Los fondos para estos programas vienen en parte del gobierno federal. Las agencias locales y estatales suministran los servicios y pagan el resto de los costos.

La educación. La meta principal de la participación del gobierno federal en el área de la educación, ha sido apoyar y estimular el desarrollo de programas locales y mejorar las capacidades de las instituciones locales. En 1958 un proyecto de ley que se convirtió en una ley para la financiación de la institución de educadores de niños retrasados mentales, fue la primera ley federal en mencionar específicamente a un grupo de inválidos. Los proyectos de leyes que siguieron extendieron el número de agencias que recibían fondos, extendieron los fines de los fondos y extendieron el número de grupos que podían beneficiarse.

En 1967 se estableció un Bureau of Education for the Handicapped (Agencia de educación de inválidos) dentro de la Office of Education.

En 1975 cuando se aprobó el Education for All Handicapped Children Act (Ley de Educación para todos los niños inválidos), (Ley pública 94-142) se calculaba que la mitad de los ocho millones de niños inválidos del país no recibían una educación apropiada y que alrededor de un millón de esos estudiantes estaban totalmente excluidos del sistema de educación pública. La ley establece que todos los niños inválidos entre las edades de tres y veintiún años tengan la oportunidad de una educación gratis, apropiada y pública.

Vocacional. La instrucción vocacional para los inválidos empezó con la Industrial Rehabilitation Act (Ley de rehabilitación industrial) de 1920 que se estableció para la instrucción de nuevo de los soldados mutilados que habían luchado en la Primera Guerra Mundial. Las enmiendas de 1943 aseguraron fondos federales a la rehabilitación vocacional de las personas con trastornos en su desarrollo. Estos fondos no fueron muy cuantiosos hasta que las enmiendas de 1965 establecieron fondos para la construcción de talleres de rehabilitación y el pago de salarios al personal.

En 1963 se estableció una Vocational Act especialmente para las personas con trastornos en su desarrollo. La Vocational Education Act intentó poner la responsabilidad del pago de los costos de la instrucción vocacional sobre los estados. Como no tuvo mucho éxito, las enmiendas de 1968 exigieron que los estados asignaran el 10 por ciento de sus subvenciones a la educación especial vocacional de las personas inválidas. Otras enmiendas añadidas en 1976 proporcionan todos los fondos necesarios para los programas especiales y ofrecen subvenciones para la construcción de centros, servicios de colocación y construcción y operación de escuelas vocacionales residenciales.

La Seguridad Social. La Social Security Act de 1935 se promulgó como parte del "New Deal" del presidente Franklin Roosevelt. Una enmienda de 1957 extendió los pagos de la seguridad social a las personas con trastornos en su desarrollo. Una reestructuración importante de los procesos de la seguridad social en 1974 resultó en la expansión de los servicios. Por ejemplo, Title II de la Social Security Act proporciona un seguro de incapacidad para las personas con trabajo y sus familias. Si los padres de un niño con trastornos en su desarrollo se mueren, él o ella es eligible para recibir los pagos, servicios vocacionales de rehabilitación y Medicare.

El Title XVI de la Social Security Act autoriza a la Social Security Administration para porpòrcionar beneficios mínimos (de ingresos) a los viejos, ciegos e inválidos bajo el nuevo programa de Supplemental Security Income (SSIP). Este programa es especialmente importante para los inválidos que tienen pocos ingresos, ya que los beneficiarios reciben servicios extras como los pagos de cuidados de salud Medicare, servicios sociales y sellos (cupones, vales) para comida.

La Salud pública. Hecho ley en 1944, el Public Health Service (Servicio de la salud pública) brinda apoyo a los estados y comunidades para animarles a desarrollar, construir y facilitar centros y servicios para la salud. Las actividades de investigación del Public Health Service se administran por los National Institutes of Health (Institutos nacionales de la salud). Las sucursales que tienen que ver con los trastornos del desarrollo incluyen: el National Institute of Mental Health (Instituto nacional de la salud mental) establecido en 1946, el National Institute on Neurological Diseases and Blindness, establecido en 1950 (cuyo nombre se cambió a National Institute on Neurological and Communicative Disorders and Stroke (Instituto nacional de enfermedades neurológicas, de la comunicación y de infartos) y el National Institute of Child Health and Human Development (NICHD) (Instituto nacional de la salud infantil y del desarrollo humano) establecido en 1962.

En 1961, el President's Panel on Mental Retardation (el Jurado del presidente sobre la oligofrenia) buscó una alternativa a la institucionalización y recomendó que se reemplazara con servicios de salud comprensivos ubicados en centros de la comunidad. Sus recomendaciones hacían necesaria la existencia de planificación coordinada y comprensiva a nivel de estado.

La Developmental Disabilities Services and Facilities Construction Act, (Ley de la construcción de centros y servicios para las personas con trastornos en su desarrollo) de 1970 fue promovida por una confederación ad hoc que representaba a la National Association for Retarded Citizens (Asociación nacional para los ciudadanos retrasados), la American Association for Mental Deficiency (Asociación americana para las deficiencias mentales), la National Association of Coordinators of State Programs for the Mentally Retarded (Asociación nacional de coordinadores de programas estatales para los retrasados mentales), el Council for Exceptional Children (el Consejo para los niños excepcionales), la National Association of State Mental Health Program Directors (Asociación nacional de directores de programas estatales para la salud mental) y United Cerebral Palsy (Unión de parálisis cerebral). Este grupo promovió el uso del término "trastornos del desarrollo" en la nueva legislación para que la legislación categórica quedara reducida al mínimo y para que la legislación distinguiera claramente entre estos y la salud mental. La meta principal de esta ley fue la de "asistir a los estados a desarrollar y realizar un plan estatal comprensivo y continuo para satisfacer las necesidades presentes y futuras de las personas con trastornos en su desarrollo". Esta ley de 1970 animó la promoción de un surtido de servicios que satisfaciera las necesidades de los inválidos durante toda su vida.

La Developmentally Disabled Assistance and Bill of Rights Act (Ley de ayuda a las personas con trastornos en su desarrollo y de sus derechos) de 1975 intentó resolver los problemas de la legislación anterior. El Title II de esta ley de 1975 puso mucho énfasis sobre la defensa de los derechos. Da varios ejem-

plos de cuestiones que tienen que ver con los derechos de las personas con trastornos en su desarrollo. Estos derechos incluyen los siguientes: el derecho a tratamiento, establecimiento de estándares mínimos para los centros residenciales y a tener un plan individualizado y renovado anualmente para todos los que están incluidos en un programa apoyado con fondos del gobierno federal.

El ejecutivo

La rama ejecutiva del gobierno federal se ha mostrado activa en relación con temas relevantes a los trastornos del desarrollo mediante una serie de consultas a la Casa Blanca. La primera fue en 1909 y el tema era los cuidados de los niños dependientes. Esta consulta fue la primera de muchas y convirtió a la Casa Blanca en un foro para el examen de las preocupaciones nacionales y también motivó la creación de la Children's Bureau (Oficina para los niños). Desde entonces se han convocado a grupos para consultarles sobre cuestiones que afectan a los niños y a la juventud, una vez cada diez años. También se han convocado varios comités y Jurados Presidenciales sobre los intereses de los inválidos. Algunas de estas se han quedado como agencias permanentes. Estas consultas son muy importantes para encaminar la política y la legislación nacional en el área del bienestar de los niños.

En 1947 se convocó el Comité Presidencial sobre Empleos para los Inválidos. En 1949 se convirtió en una agencia permanente. Aunque originalmente este comité se ocupaba solamente de los soldados mutilados en la guerra, el comité tiene también hoy en día la responsabilidad de aconsejar al Presidente sobre el empleo de todas las personas inválidas.

En 1961, el Presidente Kennedy convocó una junta de expertos para estudiar el tema de la oligofrenia. La junta publicó un informe "Una proposición para un programa para combatir la oligofrenia a nivel nacional" que fue un hito muy importante en mejorar los servicios para las personas con trastornos en su desarrollo.

El Presidente Kennedy convocó una Consulta de la Casa Blanca sobre la Oligofrenia en septiembre de 1963 para presentar los programas federales que estaban surgiendo en aquel momento, a los representantes de los estados. En marzo de 1966 el Presidente Johnson creó un Comité Presidencial sobre la Oligofrenia como una agencia permanente que sirviera de conexión entre la Casa Blanca y los departamentos administrativos y también entre el gobierno federal y las agencias locales.

El judicial

A las personas con trastornos en su desarrollo les han sido denegados los derechos que disfrutan los demás ciudadanos tanto por las leyes como las costumbres de la sociedad. Alrededor

del final del siglo diez y nueve, se crearon leyes que intentaban limitar la libertad de los retrasados mentales -- no podían casarse, sólo podían vivir en determinados sitios y se permitió la esterilización involuntaria. Además, la falta de recursos especiales, como maestros de educación especializada o transporte, no permitía a las personas con trastornos en su desarrollo obtener una educación o un empleo. La cuestión de los derechos legales y constitucionales se ha discutido solamente en los últimos años. Los pleitos llevados a los tribunales para examinar la legalidad de cuestiones específicas han servido como el consenso sobre el que se pueden establecer unos principios generales de igualdad de derechos.

Un resultado del movimiento en pro de los derechos civiles de los años 50 y 60, ha sido una mayor preocupación sobre la discriminación no-constitucional. Las personas incapacitadas también han llevado pleitos a los tribunales. Algunos de los casos legales más influyentes han sido:

1954 -- Brown vs. (contra) Board of Education. En este caso famoso el tribunal decretó que los programas de educación que eran "separado pero igual" eran ilegales y el resultado fue que los colegios públicos tuvieron que empezar su desegregación.

1972 -- Pennsylvania Association for Retarded Children vs. Commonwealth of Pennsylvania. En este caso el tribunal decretó que los colegios públicos deben ofrecer a cada niño retrasado mental un programa de educación gratis y asequible. Esta decisión influenció la legislación de 1974 (PL 93-380) que exige de todos los estados un plan para proporcionar una educación pública a cada niño inválido sin considerar el grado del defecto.

1972 -- Wyatt vs. Stickney. El tribunal decretó que una persona tiene derecho a tratamiento individualizado y de la manera menos restrictiva posible.

1973 -- Souder vs. Brennan. Este caso estableció el derecho de estar libre de servidumbre involuntaria en las instituciones del estado.

1973 -- Urban League vs. Washington Metropolitan Area Transit Authority. En este caso, el tribunal decretó que es obligatorio que haya accesos especiales para los inválidos en edificios y medios de transporte.

1974 -- Wyatt vs. Aderholt. Esta decisión cambió el criterio de la Supreme Court (Tribunal Supremo) de 1927, decretando que la esterilización involuntaria es ilegal.

Estado de Illinois

Durante una presentación de diapositivas en el Waukegan Developmental Center, el Señor Ralph Haynes dijo que Illinois

había evolucionado 360 grados en cuanto a su actitud hacia las personas con trastornos en su desarrollo y el tratamiento de las mismas. Se refería a que después de años de institucionalización, aislamiento y mal entendimientos, estas personas regresaban a cuidados y tratamiento de las personas con trastornos en su desarrollo en Illinois es representativa de las tendencias nacionales en este campo y ha estado influenciada por ellas. Las actitudes del público y la política del siglo pasado en el cuidado de los individuos retrasados han resultado influenciados por las organizaciones de padres, la legislación federal, la acción judicial, la investigación y una gran variedad de otros grupos y fuentes interesados.

Al principio de la historia de Illinois, las familias ampararon a sus inválidos. En 1865 la legislatura estatal de Illinois consintió fundar un colegio "para idiotas y niños débiles mentales". Este primer colegio se estableció con el fin de instruir a los alumnos para que al salir del colegio pudieran adaptarse mejor a la vida de la comunidad. En este momento de la historia, tanto en Illinois como en el país entero, el público se enteraba poco a poco de los problemas de los inválidos. Este colegio se designó como experimental. Solamente aceptaba a alumnos que parecía entrenables y que podían beneficiarse de un ambiente escolar.

El colegio experimental de Illinois creció rápidamente con siempre mucha más demanda que plazas. (Esta situación desequilibrada fue una característica de los centros de Illinois durante el siglo siguiente.) Después de cinco años el colegio consiguió el estatus de permanente, se nombró el Illinois Asylum for Idiots and Feebleminded Children (Asilo de Illinois para idiotas y niños débiles mentales) y se trasladó a Lincoln, Illinois donde se construyó un centro. El colegio siguió aceptando a los estudiantes que parecían capaces de ser enseñados solamente y se organizó como una escuela de internos.

No obstante en 1880, el carácter del Asilo de Illinois para idiotas y niños débiles mentales, empezó a cambiar. Presionaron al colegio para que aceptara a niños bajo custodia. La causa de este cambio fue la nueva actitud que se centraba en la cuestión sobre si era o no verdad que se podía curar a los "imbéciles". Al aceptar la opinión de que no se podían curar, por parte del público y de los profesionales, desaparecieron los esfuerzos de instruir a los niños en esas instituciones y lo reemplazó la idea de que la institución era una especie de almacén. En 1885 las veinte instituciones del país evolucionaban rápidamente en esta dirección.

En 1910 se cambió el nombre del asilo por el de Lincoln State School and Colony (escuela estatal y colonia Lincoln). En 1913 el número de residentes pasaba de 500 y en 1915 la decisión de admitir a nuevos residentes pasó de la oficina del superintendente de la institución a los tribunales. La política del tribunal fue la de dejar entrar a cualquier ciudadano con trastornos en su desarrollo sin tomar en consideración la gravedad de su

estado o su edad. Esta nueva política estigmatizó la residencia en el asilo y consiguió hacer todavía más difícil el regreso a la comunidad, una vez dentro.

La población del centro de Lincoln y la del otro más nuevo para epilépticos en Dixon creció durante los años 20, 30 y 40. Ambos compartieron los problemas que tuvieron todas las grandes instituciones custodiales de todo el país. Los centros estaban llenísimos, la proporción entre el personal y el número de pacientes era baja, hubo poca instrucción y las condiciones eran embrutecedoras.

Las personas interesadas empezaban a hablar de las condiciones en las instituciones, de los derechos humanos, de alternativas a los cuidados de pacientes residentes, de educación especializada en las escuelas públicas y de los varios programas que se podían montar en la comunidad. Los padres se organizaron en Dixon en 1951 y en Lincoln en 1954. Estos grupos presionaron a los políticos para que hubiera mejores centros y mejores condiciones. El resultado de este esfuerzo fue la construcción en 1959 del Illinois State Pediatric Institute (Instituto Pediátrico del Estado de Illinois) en Chicago. Este centro tenía 585 camas y se construyó para atender a niños gravemente retrasados de seis años de edad y menores de esta edad solamente. El Instituto pediátrico fue el primer centro que se construyó en Illinois para los retrasados mentales, desde la construcción del centro de Lincoln en 1877.

En cuanto al desembolso por residente, en 1961 Illinois ocupaba el puesto número 42 de los 48 estados. No obstante hubo progreso poco después. En 1964, como los centros ya existentes estaban demasiado llenos y mucha gente esperaba para entrar, los legisladores de Illinois decidieron poner en práctica un programa rápido de expansión que resultó en la creación de tres centros nuevos, con una capacidad para 800 personas cada uno: el centro Warren G. Murray en 1964; el centro William W. Fox en 1965 y el centro A. L. Bowen en 1966. También en 1964, la American Association on Mental Deficiency (Asociación americana para la deficiencia mental) presentó su primera lista de normas para las instituciones residenciales para los retrasados mentales. La aparición de estas normas, la presencia de centros nuevos y varias actuaciones por parte del gobierno federal fomentaron entre los grupos interesados una evaluación de la situación del momento y la creación de metas para el futuro. En Illinois las metas que tuvieron mayor consenso fueron la creación de nuevos centros residenciales para el noreste de Illinois, limitar el número de camas a 400 en los centros nuevos, reducir a Dixon y Lincoln a un tamaño menor, animar a las comunidades a proporcionar servicios y la colocación de los centros futuros dentro o cerca de la comunidad del inválido.

En la década de los 70, se dieron pasos hacia estas metas. En julio de 1970, se organizó un "programa de recibimiento central," una innovación en este campo, en el Illinois State

Pediatric Institute, que cubrió la zona de los nueve condados del noreste de Illinois. Con este programa el Instituto evaluaba a los pacientes y les dirigía, según el caso particular de cada individuo, a la combinación correcta de servicios que necesitaban. Si es posible, los servicios recomendados están en la comunidad del paciente y van a centros estatales solamente para cuidados médicos, cuidados muy especiales y ayuda económica. El énfasis del programa está en poner la responsabilidad de cuidar a los inválidos en manos de las comunidades locales. Una vez empezado este programa, el Instituto canceló sus servicios para pacientes a largo plazo.

Otro proyecto innovador fue el Elizabeth Ludeman Center en Park Forest que fue construido en 1972. Este centro era muy distinto al instituto convencional. Los alumnos del centro Ludeman viven en 50 casas de estilo "ranch" (o sea de un solo piso), 8 estudiantes en cada casa. El centro pone énfasis en proporcionar a los alumnos un ambiente "normal" para que la vida dentro del centro sea paralela a la vida en la comunidad. El Elizabeth Ludeman Center fue uno de los primeros de su tipo construidos en este país. Más tarde se construyeron dos centros de este tipo más en Illinois: el William A. Howe Center que abrió sus puertas en 1973 en Tinley Park y el Waukegan Developmental Center que se estrenó en 1975 en Waukegan.

Mientras se construían los centros de Waukegan y de Howe, el concepto de cuidado residencial cambió de nuevo. Se opinaba que incluso estos centros eran demasiado grandes. El estado empezó a animar la creación de centros más pequeños, más cercanos a las familias y que aprovecharan al máximo los servicios de la comunidad.

La Developmentally Disabled Assistance and Bill of Rights Act (Ley de asistencia a las personas con trastornos en su desarrollo y de sus derechos) del gobierno federal de 1975 exige a todos los estados que creen un Consejo del Gobernador sobre los trastornos del desarrollo. El consejo de Illinois, un grupo cuya misión es aconsejar y planificar, está compuesto por representantes de agencias estatales que actúan en el mundo del inválido y por representantes de las comunidades. Las agencias más metidas en la vida del inválido son el Department of Mental Health and Developmental Disabilities (Departamento de la salud mental y de trastornos del desarrollo), el Illinois Office of Education (Oficina de educación de Illinois) y la Illinois Board of Vocational Rehabilitation (Junta de Illinois de rehabilitación vocacional).

En Illinois las instituciones ya no sufren de estar demasiado llenas y el estado puede estar orgulloso del hecho de tener más centros acreditados por la Joint Commission on Acreditations of Hospitales que cualquier otro estado. En enero de 1977, Illinois era el número uno en cuanto a la calidad de los servicios para los ciudadanos con trastornos en su desarrollo. Los servicios llegan a más gente que nunca y los programas que se crean ponen énfasis en los cuidados de la comunidad y en la nor-

malización de estos cuidados. El futuro del cuidado de las personas con trastornos en su desarrollo en Illinois parece estar en manos de la iniciativa y de la manera en que acepten la responsabilidad de proporcionar apoyo a esta gente por parte de las comunidades locales, en su área, con el respaldo de los gobiernos federal y estatal, los tribunales y las numerosas organizaciones nacionales.

El Condado de Lake

Las necesidades de las personas con trastornos en su desarrollo del Condado de Lake, se reconocieron por primera vez por ciudadanos particulares. En la década de los 50, se empezó a educar a las personas con trastornos en su desarrollo en aulas pequeñas y privadas. Una descripción de estos años pioneros la escribió Virginia F. Matson en su libro A School for Peter, (Un colegio para Peter). El libro explica la fundación y el crecimiento del Grove School donde Virginia Matson continúa hoy de presidente. El proceso que experimentaron los demás colegios privados en el Condado de Lake es, seguramente, muy semejante, pero aún no se ha escrito. Siendo ya una maestra con mucha experiencia en enseñar a niños normales, Virginia Matson aceptó la responsabilidad de instruir al hermano de uno de sus estudiantes, que presentaba trastornos en su desarrollo. Tuvo éxito, la noticia corrió de boca en boca y pronto tuvo a otro niño en su clase especial de los sábados, también con trastornos en su desarrollo. Dejó su trabajo como maestra y empezó a enseñar a un pequeño grupo en su casa. Los distritos locales pagaron los costos. Las materias que se usaban y las técnicas se inventaban sobre la marcha. Pronto tuvo ayudantes voluntarios. En 1960 el colegio se trasladó a una escuela rural abandonada de ladrillos y la equiparon con la ayuda de donaciones privadas. La ayuda de las iglesias y de las juntas de colegios era inconsistente. A veces ayudaban, a veces, no. En 1965 se trasladó a donde está ahora donde proporciona servicios residenciales y vocacionales además de la educación especializada que ha sido siempre su especialidad.

Otra historia es la que cuentan Robert Terese y Corinne Owen sobre los Lambs, un sitio residencial y de trabajo para adultos con trastornos en su desarrollo. En su libro A Flock of Lambs (Un rebaño de corderos), cuentan los principios de su centro de entrenamiento y de trabajo en 1961 en una tienda de animales domésticos en el centro de Chicago. En 1966 los Lambs se trasladó a donde están ahora, en Libertyville en el Condado de Lake. La adquisición de la granja les dio la posibilidad de variar las oportunidades de trabajo y de servicios que podían ofrecer. El establo de los animales grandes se convirtió en una tienda mayor de animales domésticos, la casa se convirtió en un restaurante, una cabaña para maquinaria se convirtió en una tienda de regalos y el garaje en una panadería. Se tuvo que construir la parte residencial y otros centros de trabajo. Los Lambs funciona como una agencia de colocación para adultos con trastornos en su desarrollo y como un negocio, como un programa residencial para algunos y co-

mo un programa informativo para el público en general. La filosofía de los Lambs se ha copiado en otros estados del país para los que quieren tener un negocio personal, por ejemplo montar una tienda de artesanía en un centro comercial.

Ha habido otros centros en el Condado de Lake que han empezado pequeños y han ido creciendo como respuesta a una demanda cada vez mayor.

El Klingberg Residencial School (Colegio residencial Klingberg) empezó en 1954 cuando Irene Klingberg empezó a dar clases en el sótano de una iglesia a un grupo de niños con trastornos en su desarrollo. Este comienzo humilde, se quedó atrás cuando el colegio se trasladó a la granja donde está ahora, en 1962 y abrieron un colegio residencial para 100 niños. El colegio Klingberg sigue proporcionando un programa residencial con énfasis en la educación. Hay un taller donde esta gente tiene el empleo asegurado, trabajan para grandes industrias y brinda instrucción prevocacional en los campos de serigrafía y cerámica.

En 1954, un grupo de personas, la mayoría padres, empezaron la Glenkirk Association for the Retarded (Asociación Glenkirk para los retrasados mentales). Este colegio diurno para los retrasados mentales susceptibles de recibir instrucción, empezó sirviendo a la comunidad de Glenview en el Condado de Cook desde una iglesia. En 1960 se estrenó un edificio para el colegio y en 1971 se compró un terreno para construir un centro residencial. Tardaron siete años en cumplir con los requisitos para los centros residenciales y obtener todos los permisos necesarios. En 1978, la Asociación Glenkirk estrenó su centro resdiencial en Lake Forest para niños en edades comprendidas entre los seis y los veintiún años. Todos los residentes asisten a programas de educación especializada en los colegios públicos durante el día.

En 1953, el Countryside Farm School (Colegio de la granja en el campo) empezó su programa con cinco niños retrasados mentales en una granja que era propiedad de la madre de uno de estos niños, un chico retrasado mental susceptible de recibir instrucción. En 1954 el colegio se incorporó con el nombre de Countryside Center for the Retarded (Centro campestre para los retrasados mentales). En 1969, año en que añadieron un programa de taller, cambiaron de nuevo el nombre, esta vez a Countryside Center for the Handicapped (Centro campestre para los inválidos), que lleva hoy. Countryside es una corporación privada "not-for-profit" (sin intención de hacer beneficios) que sirve a más de 200 niños y adultos retrasados mentales o inválidos física o emocionalmente de la parte norte del Condado de Cook y del Condado de Lake. Sus numerosos programas incluyen un programa para instruir a adultos con trastornos en su desarrollo que viven en la comunidad y una unidad para el apoyo a la familia.

Mount Saint Joseph es un centro residencial para mujeres adultas con trastornos en su desarrollo. Empezó en 1935 con doce personas en una vieja granja. Hoy en día tienen 160 acres e incluye una granja y casitas como residencias. Se dan clases de

rehabilitación, terapia y recreo. Siempre lo han dirigido las Daughters of St. Mary of Providence.

La Riverside Foundation (Fundación Riverside) empezó en 1967, con el nombre de Riverside Manor, como una casa para cuidar a enfermos que era un negocio. En 1967 se convirtió en una organización "not-for-profit" de la comunidad. Ubicada en Lincolnshire, Riverside es un centro de cuidados intermediarios para adultos con trastornos en su desarrollo. Además de tomar parte en los programas especiales que ofrece este centro, algunos de los residentes trabajan en el Countryside Center de Barrington y en el Robert A. Flood Work Activity Center (Centro de trabajo Robert A. Flood) en Zion.

El centro residencial más reciente del Condado de Lake es el centro de vida comunitaria de la Moraine Association, en Highland Park, para adultos con trastornos en su desarrollo. Lo empezó un pequeño grupo de padres que se conocieron en 1974 gracias a los enérgicos programas sociales que había planeado el distrito de recreación especial y que incluía a los padres como conductores de los carros que llevaban a los jóvenes. El centro de la Moraine Association refleja el énfasis actual en los servicios ofrecidos por la comunidad. El centro no tiene un sitio de recreo ni un sitio para lavar la ropa, a propósito para animar a los residentes a salir a la comunidad en busca de estas actividades.

Desde los primeros años cuando estaban empezando estos programas privados, el tamaño de los grupos de padres creció y disminuyó según las circunstancias. Por ejemplo, el Lake County Society for the Retarded (Sociedad del Condado de Lake para los retrasados mentales) empezó hace más de 25 años cuando un hombre que vivía en Zion anunció en el periódico de Waukegan que tenía un niño retrasado que tenía un problema y que quería tener una reunión con otros padres en la misma situación. Acudieron 25-30 personas, donaron fondos para empezar un programa, pagaron a una maestra jubilada y abrieron un aula en el sótano de una iglesia de Zion: así empezó la sociedad. Durante la primera década la sociedad creció hasta organizar 12 clases en el condado. Cuando los distritos de educación especializada de los colegios públicos empezaron a ocuparse de la educación de los niños con trastornos en su desarrollo, la sociedad se concentró en actividades para adultos. Hoy en día el Robert A. Flood Activity Center en Zion proporciona trabajo y actividades a más de 150 adultos con trastornos en su desarrollo.

Durante el año escolar 1959-60 los distritos escolares ubicados en el centro y el noreste del Condado de Lake estudiaron la posibilidad de tener servicios comprensivos de educación especializada y cómo se podrían poner en práctica. En enero de 1960 llegaron a un acuerdo cooperativo conjunto que se tituló: Special Education District of Lake County (SEDOL) (Distrito de educación especializada del Condado de Lake). El número de estudiantes que asisten a las clases de SEDOL ha crecido de 41 en el año escolar 1960-61 a 2.683 en 1977-78. SEDOL paga su educación a 60-70 estu-

diantes las necesidades de los cuales se atienden mejor en programas privados, mediantes fondos privados. En 1975, construyeron el Laremont School (Colegio Laremont) en Gages Lake para atender a 300 niños moderada y múltiplemente inválidos. La historia de SEDOL no es una historia decambios de tipos de programas sino la historia de movimientos entre centros temporales.

Un segundo distrito escolar de educación especializada, el Northern Suburban Special Education District (NSSED), sirve a las comunidades del sureste del Condado de Lake y el noreste del Condado de Cook. Esta cooperativa de 23 distritos escolares construyeron el Stratford School (Colegio Stratford) para atender las necesidades de los niños moderada y múltiplemente inválidos. El Stratford School existe gracias a los esfuerzos de un grupo especial de padres y ciudadanos nombrados por las juntas directivas de los colegios que participan. Este grupo se responsabilizó de todos los pasos incluyendo la recomendación del sitio exacto y del arquitecto. Los estudios en el Stratford School ponen énfasis en las actividades funcionales y en el empleo de estas actividades en las experiencias de la vida. Otra entidad, el Stratford Center proporciona servicios de diagnóstico, de supervisión y de administración a los distritos escolares que son miembros.

El tercer distrito escolar de educación especializada, el Waukegan Public School District #60, es de solamente un distrito escolar. Es un distrito con sus raíces en la comunidad. Este hecho está reflejado en todos sus programas. Antes del final de la década de los 60, se había segregado completamente a los niños con trastornos en su desarrollo en el patio de recreo y durante el almuerzo, además de estar todos ellos siempre en clases de educación especializada. Todo esto cambió con la organización del West Plan (Plan del Oeste). A los niños se les consideró estudiantes primero y niños excepcionales después. En el plan nuevo cada alumno tiene un programa modificado para él, individualmente, y según su capacidad están durante parte del día en clases normales. El Waukegan Early Entry (WEE) Program (Programa de entrada temprana de Waukegan) combina un programa de intervención en casa, en el que se entrena a los padres, con un centro de aprendizaje para los niños pequeños. El Waukegan Early Evaluation Program (WEEP) (Programa de evaluación temprana de Waukegan) utiliza las actividades para el desarrollo que se usan en las clases de kindergarten (pre-escolares) para identificar a los niños que necesitan unos estudios cuidadosamente planeados. El Bilingual Individualized Program Assessment in Spanish (BIPAS) (Valoración de programas individualizados bilingües en español) proporciona un servicio de recursos para la enseñanza para aquellos alumnos con trastornos en su desarrollo cuya lengua materna no es el inglés. El Lincoln School (Colegio Lincoln) para los grave y profundamente retrasados mentales, ofrece cuidar durante el día a los niños que viven con sus familias y también a los niños que viven en el Waukegan Development Center.

El Waukegan Development Center (Centro de Desarrollo de Waukegan) tiene 48 casas duplex en un solar de 36 acres cerca

del centro de Waukegan. Este centro proporciona servicios residenciales, terapeúticos y educativos a cerca de 400 adultos y niños con trastornos en su desarrollo. Abrió sus puertas en 1975. Los residentes aprenden muchas de las habilidades que necesitan para llevar una vida más independiente. Esta instrucción intensiva empieza con la habilidad de cuidar de uno mismo, cómo aprender a usar el orinal, vestirse, comer sólo e higiene personal. Los residentes jóvenes que ya han dominado estas actividades básicas, asisten a clases de educación especializada diarias en programas comunitarios; los residentes mayores asisten a talleres en el centro o en la comunidad. El consorcio centro-comunidad está reflejado en todos los programas.

El Lake-McHenry Regional Program (LMRP) (Programa regional de Lake-McHenry) se creó para suplementar los servicios de educación regular y especializada de estos dos condados. Facilitan tipos de evaluación que son muy especializados y que resultan demasiado caros para que los apoyen los colegios locales o los distritos de educación especializada. Entre 1969 y 1974, compraron instrumental para hacer exámenes auditivos y se puso en práctica un programa de vista y oído para los niños en edad pre-escolar. Al crecer el programa se fueron añadiendo más profesionales: un asistente social, un técnico del habla y del lenguaje, otro especializado en audiología y un psicólogo. En 1975 se creó el centro de diagnóstico comprehensivo. Algunos de los servicios que incluye son: terapia física y vocacional, evaluación diagnóstica durante la infancia, y un programa de educación Padre-niño para servir a los niños con trastornos en su desarrollo menores de tres años.

Desde 1974, la Lake-McHenry Regional Consortium Board, (Junta del consorcio regional Lake-McHenry) ha evaluado sus programas y servicios existentes y un plan para identificar las necesidades de la población de esta región que siguen sin tener ayuda. Sus contactos continuos con las demás agencias, programas y representantes les mantienen en contacto con las comunidades locales.

Durante sus esfuerzos para crear nuevos programas y para mejorar la vida de las personas con trastornos en su desarrollo a nivel del condado, del estado y del país, esperamos que usted hará una crónica escrita para poner al corriente y mejorar este capítulo y para dejar una pauta a los que vengan después.

Se recomienda leer para completar su información

Gray, Mary Z. Mental Retardation Past and Present. Washington, D. C.: President's Committee on Mental Retardation (PCMR), 1977.

Este libro sigue la historia del tratamiento de las personas retrasadas en los Estados Unidos desde el movimiento humanitario de 1850 y posterior hasta el presente. Contiene muchas fotografías y está escrito a nivel nó-técnico. Forma parta de una serie de cuatro volúmenes que publica PCMR.

Kanner, Leo. A History of the Care and the Study of the Mentally Retarded. Springfield, Illinois: Charles C. Thomas, 1964.

Es la historia, documentada cuidadosamente, de los principios de los cuidados para las personas con trastornos en su desarrollo. Sigue la extensión espacial y temporal de nuevas ideas y prácticas en todo el mundo.

Maston, Virginia. A School for Peter. Carol Stream, Illinois: Creation House, 1974.

La relación autobiográfica del crecimiento del Grove School en el Condado de Lake, Illinois. Describe los comienzos humildes en los últimos años de la década de los 50 en la casa de la autora, hasta su conversión en un centro residencial y educativo para las personas con trastornos en su desarrollo, a principios de la década de los 70.

Sloan, William and Harvey A. Stevens. A Century of Concern: A History of the American Association on Mental Deficiency 1876-1976. (1976) American Association on Mental Deficiency, Inc. 5201 Connecticut Ave. N. W. Washington, D. C. 20015

Cada una de las diez décadas incluidas en este volumen tiene un capítulo aparte. Esta historia de 300 páginas de la Asociación, la mayor de las organizaciones profesionales que se dedican a las personas con trastornos en su desarrollo, presenta tres temas principales: el concepto cambiante de la oligofrenia, su mejora o curabilidad y la relación entre la oligofrenia y el comportamiento social.

Terese, Robert, con Corinne Owen. A Flock of Lambs. Chicago: Henry Regnery Company, 1970.

Consiste en una serie de episodios e incidentes durante los nueve años en que los autores estuvieron asociados con adultos que tenían trastornos en su desarrollo. El relato empieza con la inauguración de una tienda para animales domésticos en el centro de Chicago donde trabajaban adultos con trastornos en su desarrollo. La expansión de este negocio hizo que se creara el Lambs' Farm en Libertyville, Illinois.

Wolfensberger, Wolf. The Origin and Nature of Our Institutional Models. Syracuse, New York, 1975.

Es la crónica de las actitudes, esperanzas y política que llevó a la creación de instituciones para retrasados mentales. Incluye una parte sobre las percepciones vulgares de los retrasados mentales como lastimosos, enfermos, seres amenazadores, inocentes, angélicos pero, raramente, como seres humanos que crecen también. Critica las instituciones y explica las ideologías y suposiciones que hay detrás de ellas.

DIRECTORIO DE LOS SERVICIOS PARA FAMILIAS EN EL CONDADO DE LAKE, ESTADO DE ILLINOIS

Este es un directorio de todos los servicios en el Condado de Lake, Estado de Illinois, para las personas que sufren trastornos en su desarrollo. También se incluyen todos aquellos servicios fuera del Condado de Lake que son asequibles y se usan frecuentemente. Aunque se ha comprobado con cuidado toda la información, los errores son, probablemente, inevitables. Se agradecerá que nos cumuniquen los errores que hayan encontrado para mejorar la utilidad de las sucesivas ediciones que se hagan de este manual.

Los servicios están clasificados por orden alfabético y llevan las direcciones y números de teléfono vigentes en el verano de 1979.

El índice que procede al directorio está organizado paralelamente al formato de secciones y capítulos de este manual. Algunos servicios aparecen en varios sitios. Toda la terminología está explicado en el texto del manual. Para sacar el máximo aprovecho de este directorio, recomendamos que se lean previamente los capítulos correspondientes en el manual.

INDICE AL DIRECTORIO DE SERVICIOS

La organización para toda una vida

Diagnóstico y evaluación

Achievement Center
Chicago Osteopathic Medical Center
Children's Center for Learning
Children's Memorial Hospital
Children's Therapeutic Programs
Division of Services for Crippled Children
Epilepsy Rehabilitation Institute
Evanston Hospital
Glenbrook Hospital
Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities Subregion 7 -- Developmental Disabilities Division
Illinois Institute for Developmental Disabilities (IIDD)
Lake McHenry Regional Program (LMRP)
Loyola University Medical Center
Lutheran General Hospital
Mercy Hospital and Medical Center
Michael Reese Hospital and Medical Center

Northwestern University Memorial Hospitals
Presbyterian-St. Luke's Hospital
Rehabilitation Institute of Chicago
Schwab Rehabilitation Hospital
Shriner's Crippled Children's Hospital
Wyler's Children's Hospital of the University of Chicago
University of Illinois Hospitals

Los profesionales que participan en la educación especializada

(sin servicios pertinentes)

La educación y las personas con trastornos en su desarrollo

College of Lake County
Glenkirk Association for Retarded Citizens
The Grove School
Illinois Office of Education
Lake County Head Start
Lake-McHenry Regional Program (LMRP)
Low Incidence Cooperative Agreement (LICA)
Northern Suburban Special Education District (NSSED)
Special Education District of Lake County (SEDOL)
Trinity College
Waukegan Unit School District #60 -- Special Education Services

La educación religiosa

Congregation B'nai Tikvah
First Congretional Church
Immaculate Conception Church
Immanuel Baptist Church
Messiah Lutheran Church
North Suburban Synagogue -- and Beth El
Saint Andrew's Lutheran Church
Saint Dimas Church
Saint Joseph Church -- Libertyville
Saint Joseph Church -- Round Lake
Saint Mary's Church -- Buffalo Grove
Saint Mary's Church -- Lake Forest
Santa Maria del Popolo
Waukegan Developmental Center

Servicios vocacionales

Clearbrook Center
Countryside Center
Glenkirk Association for Retarded Citizens
The Grove School
Illinois Department of Rehabilitation Services (DRS)
Illinois State Job Service
Kenosha Achievement Center

Lake County Area Vocational Center (LCAVC)
Lake County Comprehensive Employment and Training Act (CETA) Program
Lake County Society for the Retarded
The Lambs, Inc.
McHenry County Association for Retarded Citizens
North Shore Association for Retarded Citizens
Northwest Suburban Aid for the Retarded
Opportunity, Inc.
President's Committee on Employment of the Handicapped
Saint Coletta

Ambientes residenciales

Elaine Boyd Creche
Glenkirk Association for Retarded Citizens
Illinois Children's Hospital-School
Illinois Department of Mental Health and Developmental Disabilities Subregion 7 -- Developmental Disabilities Division
Klingberg School
The Lambs, Inc.
Little City Foundation
Marklund Home
McHenry County Association for Retarded Citizens
Misericordia North
Moraine Association
Mount Saint Joseph
Orchard Village
Riverside Foundation
Saint Coletta
Waukegan Developmental Center

Apoyo familiar

Servicios para proteger la salud

Chicago Eye, Ear, Nose and Throat Hospital
Chicago Osteopathic Medical Center
Condell Hospital
Easter Seal Society of Lake County, Inc.
Feingold Association
Good Shepherd Hospital
Highland Park Hospital Foundation
Hyperactive Children's Institute -- Feingold Association of Illinois
Illinois Masonic Medical Center
Lake County Crippled Children, Inc.
Lake County Health Department
Lake County Physician's Referral of the Lake County Medical Society
Lake Forest Hospital
Lake-McHenry Regional Program (LMRP)

McHenry Hospital
Medi-Check International Foundation, Inc.
Michael Reese Hospital and Medical Center
National Foundation of Dentistry for the Handicapped
Northwestern University -- Frances Searle Building
Patient Prescription Information, Inc.
Saint Therese Hospital
Veteran's Administration Hospital
Victory Memorial Hospital
Zion-Benton (American International) Hospital

Asesoría psicológica familiar

Epilepsy Foundation of America -- North Shore, Lake County Chapter
Family Service Agency of North Lake County
Family Service Agency of South Lake County
Lake County Health Department
Youth and Family Counseling

El ocio

Botanic Garden of the Chicago Horticultural Society
Boy Scouts of America
Camp Fire Girls -- Lake County Council
Camp Henry Horner
Camp New Horizons
Center for Enriched Living
Creative Children's Arts
Friends of Handicapped Riders
Girl Scouts
The Learning Exchange
Little City Foundation
Northeastern Illinois Special Recreation Association (NISRA)
Northern Illinois Special Recreation Association (NISRA)
Northern Suburban Special Recreation Association (NSSRA)
Northwestern Special Recreation Association (NWSRA)
Peacock Camp for Crippled Children
Ray Graham Association's Camp Saint Francis
YMCA's and YWCA's

Servicios a nivel de la comunidad

Catholic Charities -- Lake County Office
Connection Telephone Counseling and Referral
Countryside Center for the Handicapped
Disabled Individual's Assistance Line (DIAL)

FISH
Fox Valley Home Health Service, Inc.
Glenkirk Association for Retarded Citizens
Jewish Family and Community Service
McHenry County Association for Retarded Citizens
North Shore Help Line
North Suburban Self Help Center
Parental Stress Services (Citizen's Committee for Children and Parents under Stress)
Regional Transportation Authority

Los planes económicos

Guardianship and Advocacy Commission
Lake County Bar Association -- Lawyer Referral Service
Lake County Department of Public Aid
Social Security Admnistration

Algunas consideraciones sobre la cuestión de tener más hijos

The American College of Obstetrics and Gynecologists
Evanston Hospital
Lutheran General Hospital
Northern Illinois Chapter -- American Society of Psychoprophylaxis in Obstetrics, Inc. (Lamaze)
Rockford Memorial Hospital
Society for the Protection of the Unborn through Nutrition (SPUN)

Los padres como consumidores

Los padres y las necesidades de los hijos en casa

Illinois Bell Telephone -- Services for the Handicapped
Lake McHenry Regional Program (LMRP)

Para los padres que tienen hijos en un programa

(Ver La educación y las personas con trastornos en su desarrollo)

Los padres como miembros de organizaciones de padres

American Association for the Education of the Severely/Profoundly Handicapped (AAESPH)
American Association on Mental Deficiency (AAMD)
Coordinating Council for Handicapped Children (CCHC)
Council for Exceptional Children (CEC)
Down's Development Counse
Down's Syndrome Congress
Epilepsy Foundation of America -- North Shore, Lake County Chapter

Hyperactive Children's Institute -- Feingold Association of Illinois
Illinois Alliance for Exceptional Children and Adults
Illinois Association for Retarded Citizens
Illinois Society for Autistic Children
Illinois Regional Resource Center
National Association for Down's Syndrome (NADS)
National Association for Retarded Citizens (NARC)
National Easter Seal Association for Crippled Children and Adults
National Foundation -- March of Dimes
National Society for Autistic Children (NSAC)
Parents' Campaign for Handicapped Children and Youth
President's Committee on Employment of the Handicapped
President's Committee on Mental Retardation
Self-Help Development Institute
United Cerebral Palsy of Greater Chicago

Los padres como organizadores de programas

Health Systems Agency for Kane, Lake and McHenry (HSA/KLM)
Illinois Governor's Planning Council on Developmental Disabilities
Lake County Coordinating Council for Mental Health, Substance Abuse, and Developmental Disabilities
Lake County Special Education Advisory Committee
Subregion 7 Developmental Disabilities Services Act (DDSA) Planning Committee
United Way of Lake County, Inc.

Los padres como defensores legales

Advocates for the Handicapped
Coordinating Council for Handicapped Children (CCHC)
Guardianship and Advocacy Commission
Illinois Commission on Mental Health and Developmental Disabilities
Illinois Developmental Disabilities Advocacy Authority
Illinois Developmental Disabilities Law Project
Illinois Office of Education
Lake County Bar Association -- Lawyer Referral Service

INDICE ALFABETICO DE TEMAS Y NOMBRES

ACHIEVEMENT CENTER
Box 267, Grayslake, IL 60030 223-0333*

ADVOCATES FOR THE HANDICAPPED
2200 Merchandise Mart, Chicago, IL 60654 822-0435

AMERICAN ASSOCIATION FOR THE EDUCATION OF THE SEVERELY/PROFOUNDLY HANDICAPPED (AAESPH)
Membership Coordinator, 1600 West Armory Way, Garden View Suite, Seattle, WA 98119

AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL DEFICIENCY (AAMD)
5201 Connecticut Avenue, N.W., Washington, D.C. 20015

THE AMERICAN COLLEGE OF OBSTETRICS AND GYNECOLOGISTS
1 East Wacker Drive, Chicago, IL 60601 222-1600

BOTANIC GARDEN OF THE CHICAGO HORTICULTURAL SOCIETY"
P.O. Box 400, Glencoe, IL 60022 835-5440

BOY SCOUTS OF AMERICA
Northeast Illinois Council, 724 Vernon Avenue, Glencoe, IL 60022

Llame a: Paul Totzke 835-4142

Northwest Suburban Council, 1300 East Rand Road, P.O. Box 968, Arlington Heights, IL 60006

Llame a: Joe DeKeyser 394-5050

CAMP FIRE GIRLS -- LAKE COUNTY COUNCIL
111 Oak Knoll Drive, Lake Villa, IL 60046

Llame a: Donna Monnier 356-7579

CAMP HENRY HORNER
P.O. Box 232, Round Lake, IL 60073

Young Men's Jewish Council Dan Fareniella 546-4435

Center for Enriched Living 679-8490

CAMP NEW HORIZONS
3042 Holdridge, Waukegan, IL 60085

*Todos los números de teléfono llevan el Area Code 312, salvo indicación en contra.

CATHOLIC CHARITIES -- LAKE COUNTY OFFICE
4 South Genesee Street, Waukegan, IL 60085 623-1860

CENTER FOR ENRICHED LIVING
9301 Gross Point Road, Skokie, IL 60076

Llame a: Lynn Albanese 679-8490

CHICAGO EYE, EAR, NOSE AND THROAT HOSPITAL
231 W. Washington Blvd., Chicago, IL 60606 372-9400
Clinic ext. 35

CHICAGO OSTEOPATHIC MEDICAL CENTER
5200 S. Ellis Avenue, Chicago, IL 60615

CHILDREN'S CENTER FOR LEARNING
National College of Education, 2532 N. Asbury, Evanston, IL 60201 256-5150 ext. 363/368/369

Director: Chris Johnson

CHILDREN'S MEMORIAL HOSPITAL
2300 Children's Plaza West Fullerton Parkway, Chicago, IL 60614

Child Psychiatry Divison 649-4589

CHILDREN'S THERAPEUTIC PROGRAMS
715 Lake Street, Oak Park, IL 60301 383-3800

Director médico: Paul J. Dunn

CLEARBROOK CENTER
3201 Campbell Road, Rolling Meadows, IL 60008 255-0120

COLLEGE OF LAKE COUNTY
19351 Washington Street, Grayslake, IL 60030 223-6601

CONDELL HOSPITAL
Cleveland and Stewart, Libertyville, IL 60048 362-2900

CONGREGATION B'NAI TIKVAH
795 Wilmot Road, Deerfield, IL 60015 945-0470

CONNECTION TELEPHONE COUNSELING AND REFERRAL
1125 North Milwaukee Avenue, Libertyville, IL 60048
Crisis phone: 367-1080 Office phone: 362-3381

COORDINATING COUNCIL FOR HANDICAPPED CHILDREN (CCHC)
407 South Dearborn Street, Room 680, Chicago, IL 60605
939-3513

COUNCIL FOR EXCEPTIONAL CHILDREN (CEC)
1920 Association Drive, Reston, VA 22091

COUNTRYSIDE CENTER FOR THE HANDICAPPED
P.O. Box 412, Barrington, IL 60010 438-8855

Director ejecutivo: Ralph Walberg

CREATIVE CHILDREN'S ARTS
614 Lincoln Avenue, Winnetka, IL 60093 446-7260

DISABLED INDIVIDUAL'S ASSISTANCE LINE (DIAL)
793-5000

DIVISION OF SERVICES FOR CRIPPLED CHILDREN
Oficina regional: 43 E. Ohio, Chicago, IL 60611 996-3563

DOWN'S DEVELOPMENT COUNSEL
P.O. Box 118, Grayslake, IL 60030 746-5076

Presidente: Ruth Collins

DOWN'S SYNDROME CONGRESS
Membership Chairman, 118 Paloma Drive, San Antonio, TX 78212

EASTER SEAL SOCIETY OF LAKE COUNTY, INC.
1125 North Milwaukee Avenue, Libertyville, IL 60048
367-1750

ELAINE BOYD CRECHE
Bloomingdale, IL 60108 529-3350

Administrador: Jacklynne Pettitt

EPILEPSY FOUNDATION OF AMERICA -- NORTH SHORE, LAKE COUNTY CHAPTER
614 Lincoln Avenue, Winnetka, IL 60093 441-7560

Oficina en Chicago: 22 West Monroe, Chicago, IL 60603, teléfono: 332-4107

Oficina nacional: 1828 L Street N.W., Suite 406, Washington, D.C. 20036, teléfono: 202-293-2930

EPILEPSY REHABILITATION INSTITUTE
5825 Cermak Road, 5th Floor, Cicero, IL 60650 652-3581

EVANSTON HOSPITAL
2650 Ridge, Evanston, IL 60201 492-2000

FAMILY SERVICE AGENCY OF NORTH LAKE COUNTY
319 North County Street, Waukegan, IL 60085 662-4464

Otras oficinas: 200 North Milwaukee Avenue, Lake Villa, IL 60046, teléfono: 356-1944

Shiloh Village, 2725 Sheridan Road, Suite 16, Zion, IL 60099, teléfono: 872-4388

HEALTH SYSTEMS AGENCY FOR KANE, LAKE AND McHENRY (HSA/KLM)
188 South Northwest Highway, Cary, IL 60013 639-0061

Director: Richard Janishewski

HIGHLAND PARK HOSPITAL FOUNDATION
718 Glenview Avenue, Highland Park, IL 60035 432-8000

HYPERACTIVE CHILDREN'S INSTITUTE -- FEINGOLD ASSOCIATION OF ILLINOIS
1755 West Roscoe, Chicago, IL 60657 477-1472 o 472-6744

ILLINOIS ALLIANCE FOR EXCEPTIONAL CHILDREN AND ADULTS
515 West Giles Lane, Peoria, IL 61614 309-691-0256

Presidente: Sally Hoerr

ILLINOIS ASSOCIATION FOR RETARDED CITIZENS
Ridgely Building, 504 East Monroe, Springfield, IL 62701
217-522-9643 o -9644

Director ejecutivo: Donald Moss

Oficina en Chicago: 6 North Michigan Avenue, Chicago, IL 60602, teléfono: 263-7135

ILLINOIS BELL TELEPHONE -- SERVICES FOR THE HANDICAPPED
212 West Washington, Chicago, IL 60606 742-4421

ILLINOIS CHILDREN'S HOSPITAL-SCHOOL
1950 West Roosevelt Road, Chicago, IL 60608 341-6220

ILLINOIS COMMISSION ON MENTAL HEALTH AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES
State Capitol Building, Springfield, IL 62706

ILLINOIS DEPARTMENT OF MENTAL HEALTH AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES SUBREGION 7 -- DEVELOPMENTAL DISABILITIES' DIVISION
750 South State Street, Elgin, IL 60120 742-1040, ext. 2400

Director: Richar Hammes

ILLINOIS DEPARTMENT OF REHABILITATION SERVICES (DRS)
(anteriormente el Illinois Department of Vocational Rehabilitation, DVR) 2229 Grand Avenue, Waukegan, IL 60085 244-8474

ILLINOIS DEVELOPMENTAL DISABILITIES ADVOCACY AUTHORITY
1 West Old State Capitol Plaza, Suite 917, Springfield, IL 62701 217-785-1541

Dos defensores que sirven el Condado de Lake: Ms. Phyllis Korwin del Waukegan Developmental Denter, Waukegan, IL 60085, y Mr. George Ackron -- IDDAA Advocate, 666 Russell Court, Room 1-B, Woodstock, IL 60098.

FAMILY SERVICE AGENCY OF SOUTH LAKE COUNTY
777 Central Avenue, Highland Park, IL 60035 432-4981

Otras oficinas: 202 South Cook Street, Barrington, IL 60010, teléfono: 381-4981

Route 83 y Diamond Lake Road, Mundelein, IL 60060, teléfono: 949-5090

FIRST CONGRETIONAL CHURCH
315 North Utica, Waukegan IL 60085 336-5368

FISH
Barrington, IL 60010 381-7474 y Deerfield, IL 60015 498-1231

FOX VALLEY HOME HEALTH SERVICE, INC.
7½ South County Street, Waukegan, IL 60085 662-0120/0121/0122

FRIENDS OF HANDICAPPED RIDERS
5923 West Barry, Chicago, IL 60634

Llame a: Nancy Wise 637-1911

GIRL SCOUTS
Lakeview Council, 732 North Genesee Street, Waukegan, IL 60085

Llame a: Jody Evans 662-5725

Moraine Council, 747 Deerfield Road, Deerfield, IL 60015

Teléfono: 945-7750

Sybaquay Council, 15 Ziegler Court, Elgin, IL 60120

GLENBROOK HOSPITAL
2100 Pfingsten, Glenview, IL 60025 729-8800

GLENKIRK ASSOCIATION FOR RETARDED CITIZENS
701 Harlem Avenue, Glenview, IL 60025 729-6870

GOOD SHEPHERD HOSPITAL
Barrington, IL 60010

THE GROVE SCHOOL
40 East Old Mill Road, Lake Forest, IL 60045 234-5540

Director: Virginia F. Matson

GUARDIANSHIP AND ADVOCACY COMMISSION
1 West Old State Capitol Plaza, Suite 917, Springfield, IL 62701 217-785-1541

ILLINOIS DEVELOPMENTAL DISABILITIES LAW PROJECT
343 South Dearborn Street, Suit 709, Chicago, IL 60604
341-9026

Director del proyecto: Wallace Winter

ILLINOIS GOVERNOR'S PLANNING COUCIL ON DEVELOPMENTAL DISABILITIES
222 South College, Springfield, IL 62706 217-782-9696

Director ejecutivo: Raymond Ramirez

ILLINOIS INSTITUTE FOR DEVELOPMENTAL DISAHILITIES (IIDD)
1240 W. Roosevelt Road, Chicago, IL 60608 341-8000

ILLINOIS MASONIC MEDICAL CENTER
927 Wellington Avenue, Chicago, IL 60657

telefono: 525-2300, ext. 651.

ILLINOIS OFFICE OF EDUCATION
100 North First Street, Springfield, IL 62777 217-782-4321

ILLINOIS REGIONAL RESOURCE CENTER
Northern Illinois University, Department of Learning and Development, Graham Hall 245, DeKalb, IL 60115

ILLINOIS SOCIETY FOR AUTISTIC CHILDREN
730 East Vine Street, Room 211, Springfield, IL 62703

Director ejecutivo: Lana Cooney

ILLINOIS STATE JOB SERVICE
150 Genesee Street, Waukegan, IL 60085 662-6913

IMMACULATE CONCEPTION CHURCH
510 Grand Avenue, Waukegan, IL 60085 623-1850

IMMANUEL BAPTIST CHURCH
1016 Grand Avenue, Waukegan, IL 60085 336-4800

JEWISH FAMILY AND COMMUNITY SERVICE
210 Skokie Valley Road, Highland Park, IL 60035 831-4225

KENOSHA ACIEVEMENT CENTER
1218 79th Street, Kenosha, WI 53140 414-658-1687

KLINGBERG SCHOOL
Route 2, Box 312, Mundelein, IL 60060 526-2176

Director: Irene Klingberg

LAKE COUNTY AREA VOCATIONAL CENTER (LCAVC)
19525 Washington Street, Grayslake, IL 60030 223-6681

LAKE COUNTY BAR ASSOCIATION -- LAWYER REFERRAL SERVICE
244-3140

LAKE COUNTY COMPREHENSIVE EMPLOYMENT AND TRAINING ACT (CETA) PROGRAM
307 West Washington Street, Waukegan, IL 60085 249-2200

LAKE COUNTY COORDINATING COUNCIL FOR MENTAL HEALTH, SUBSTANCE ABUSE, AND DEVELOPMENTAL DISABILITIES
Lake County Board of Health, 3010 Grand Avenue, Waukegan, IL 60085 689-6700

LAKE COUNTY CRIPPLED CHILDREN, INC.
322 O'Plaine Road, Gurnee, IL 60031 336-7624

Administrador: Catherine Dietmeyer

LAKE COUNTY DEPARTMENT OF PUBLIC AID
114 South Genesee, Waukegan, IL 60085 336-5212

LAKE COUNTY HEAD START
574 McAlister Street, Waukegan, IL 60085 244-0043 o -0044

Director: Thera Ramos

LAKE COUNTY HEALTH DEPARTMENT
3010 Grand Avenue, Waukegan, IL 60085 689-6700

Director ejecutivo: Dr. Steven Potsic

LAKE COUNTY PHYSICIAN'S REFERRAL OF THE LAKE COUNTY MEDICAL SOCIETY
226 Genesee Street, Waukegan, IL 60085 662-7766

LAKE COUNTY SOCIETY FOR THE RETARDED
Robert A. Flood Work Activity Center, 2713 Deborah, Zion, IL 60099 872-5557

Director: Robert A. Flood

LAKE COUNTY SPECIAL EDUCATION ADVISORY COMMITTEE
A904 County Building, Waukegan, IL 60085 689-6313

LAKE FOREST HOSPITAL
660 Westmoreland, Lake Forest, IL 60045 234-5600

LAKE-McHENRY REGIONAL PROGRAM (LMRP)
4440 Grand Avenue, Gurnee, IL 60031 623-0021

Director ejecutivo: Mary Budzik

THE LAMBS, INC.
P.O. Box 520, Libertyville, IL 60048 362-4636

THE LEARNING EXCHANGE
424 Lee Street, Evanston, IL 60202 273-3383

LITTLE CITY FOUNDATION
P.O. Box 900, Palatine, IL 60067 358-5510

Superintendente: Donald Becker

LOW INCIDENCE COOPERATIVE AGREEMENT (LICA)
8257 Harrison Street, Niles, IL 60648 679-7950

LOYOLA UNIVERSITY MEDICAL CENTER
2160 South First Avenue, Maywood, IL 60153

LUTHERAN GENERAL HOSPITAL
1775 Dempster, Park Ridge, IL 60068 696-2210

MARKLUND HOME
164 South Prairie, Bloomingdale, IL 60108 529-2871

McHENRY COUNTY ASSOCIATION FOR RETARDED CITIZENS
1005 McHenry Avenue, Woodstock, IL 60098 815-338-5584

McHENRY HOSPITAL
McHenry, IL 60050 815-385-2200

MEDI-CHECK INTERNATIONAL FOUNDATION, INC.
2640 Golf Road, Glenview, IL 60025 724-8280

MERCY HOSPITAL AND MEDICAL CENTER
Stevenson Expressway at King Drive, Chicago, IL 60616

Para más información llame: 567-2128

MESSIAH LUTHERAN CHURCH
200 Ivanhoe Road, Wauconda, IL 60084 526-7161

MICHAEL REESE HOSPITAL AND MEDICAL CENTER
2929 South Ellis, Chicago, IL 60616

MISERICORDIA NORTH
6300 North Ridge Boulevard, Chicago, IL 60660 973-6300

MORAINE ASSOCIATION
P.O. Box 341, Highland Park, IL 60035 433-3182

Director ejecutivo: Lee Kranig

MOUNT SAINT JOSEPH
Route 3, P.O. Box 365, Lake Zurich, IL 60047 438-5050

Director: Sister Margaret Vogel

NATIONAL ASSOCIATION FOR DOWN'S SYNDROME (NADS)
P.O. Box 63, Oak Park, IL 60303 369-7739

NATIONAL ASSOCIATION FOR RETARDED CITIZENS (NARC)
P.O. Box 6109, 2709 Avenue E. East, Arlington, TX 76011

Para información sobre la legislación más reciente y las tendencias legales escriba a Governmental Affairs Office, NARC, Suite 516, 1522 K Street N.W., Washington, D.C. 20005.

THE NATIONAL EASTER SEAL ASSOCIATION FOR CRIPPLED CHILDREN AND ADULTS
2023 West Ogden Avenue, Chicego, IL 60612

NATIONAL FOUNDATION -- MARCH OF DIMES
Metropolitan Chicago Chapter, 53 West Jackson Boulevard, Chicago, IL 60604 341-1370

NATIONAL FOUNDATION OF DENTISTRY FOR THE HANDICAPPED
1726 Champa Street, Suite 422, Denver, CO 80202

NATIONAL SOCIETY FOR AUTISTIC CHILDREN (NSAC)
169 Tampa Avenue, Albany, NY 12208 515-489-7375

NORTH SHORE ASSOCIATION FOR RETARDED CITIZENS
2525 Church Street, Evanston, IL 60201 869-6610

NORTH SHORE HELP LINE
P.O. Box 1001, Highland Park, IL 60035 945-0670

NORTH SUBURBAN SELF HELP CENTER
755 Laurel Lane, Highland Park, IL 60035 433-4130

NORTH SUBURBAN SYNAGOGUE -- BETH EL
1175 Sheridan Road, Highland Park, IL 60035 432-8900

NORTHEASTERN ILLINOIS SPECIAL RECREATION ASSOCIATION (NISRA)
P.O. Box 708, Waukegan, IL 60085 249-3000

NORTHERN ILLINOIS CAPTER -- AMERICAN SOCIETY FOR PSYCHOPROPHYLAXIS IN OBSTETRICS, INC. (LAMAZE)
P.O. Box 174, Highland Park, IL 60035 433-5550

NORTHERN ILLINOIS SPECIAL RECREATION ASSOCIATION (NISRA)
1C Crystal Lake Plaza, Crystal Lake, IL 60014 815-459-0737

NORTHERN SUBURBAN SPECIAL EDUCATION DISTRICT (NSSED)
760 Red Oak Lane, Highland Park, IL 60035 831-5100

Superintendente: Dr. Stanley T. Bristol

NORTHERN SUBURBAN SPECIAL RECREATION ASSOCIATION (NSSRA)
760 Red Oak Lane, Highland Park, IL 60035 831-2450

NORTHWEST SUBURBAN AID FOR THE RETARDED
65 East Palatine Road, Wheeling, IL 60090 541-5250

NORTHWESTERN SPECIAL RECREATION ASSOCIATION (NWSRA)
600 North Ridge, Arlington Heights, IL 60004 394-4948

NORTHWESTERN UNIVERISTY -- FRANCES SEARLE BUILDING
2299 Sheridan Road, Evanston, IL 60201

NORTHWESTERN UNIVERSITY MEMORIAL HOSPITALS
303 East Superior Street, Chicago, IL 60611

Póngase en contacto con: Dr. Richard Rovner, 649-7950

OPPORTUNITY, INC.
777 Central Avenue, Highland Park, IL 60035 433-6300

Presidente: John Cornell

ORCHARD VILLAGE
7670 Marmora, Skokie, IL 60077 967-1800

Director ejecutivo: Bernard Saltzberg

PARENTAL STRESS SERVICES (CITIZENS' COMMITTEE FOR CHILDREN AND PARENTS UNDER STRESS)
64 East Jackson Boulevard, Chicago, IL 60604 427-1161

PARENTS' CAMPAIGN FOR HANDICAPPED CHILDREN AND YOUTH
P.O. Box 1492, Washington, D.C. 20013

PATIENT PRESCRIPTION INFORMATION, INC.
5942 South Central Avenue, Chicago, IL 60638 582-1173

PEACOCK CAMP FOR CRIPPLED CHILDREN
509 Deep Lake Road, Lake Villa, IL 60046

Llame: 356-5201 -- verano; 356-3931 -- invierno

PRESBYTERIAN-ST. LUKE'S HOSPITAL
1753 West Congress Parkway, Chicago, IL 60612

Birth Defects Special Treatment Center 942-6398

PRESIDENT'S COMMITTEE ON EMPLOYMENT OF THE HANDICAPPED
Washington, D.C. 20201

RAY GRAHAM ASSOCIATION'S CAMP ST. FRANCIS
266 West Fullerton Avenue, Addison, IL 60101

Llame a: James Husch 325-3857

REGIONAL TRANSPORTATION AUTHORITY
2504 Washington, Waukegan, IL 60085

Escriba al Reduced Fare Program, Regional Transportation Authority, P.O. Box 3858, Chicago, IL 60654

REHABILITATION INSTITUTE OF CHICAGO
345 East Superior Street, Chicago, IL 60611 649-6000

RIVERSIDE FOUNDATION
Route 1, P.O. Box 158 Mundelein, IL 60060 634-3973

Director ejecutivo: Pete Mulé

ROCKFORD MEMORIAL HOSPITAL
2400 North Rockton Avenue, Rockford, IL 61101 815-968-6861

SAINT ANDREW'S LUTHERAN CHURCH
10 South Lake Street, Mundelein, IL 60060 566-8081

SAINT COLETTA
Jefferson, WI 53549 414-674-4330

Administrador: Sister Mary Sheila

SAINT DISMAS CHURCH
2600 Sunset Avenue, Waukegan, IL 60085 244-9511

SAINT JOSEPH CHURCH -- LIBERTYVILLE
130 Hurlbert Court, Libertyville, IL 60048 362-5797

SAINT JOSEPH CHURCH -- ROUND LAKE
114 North Lincoln Avenue, Round Lane, IL 60073 546-3610

SAINT MARY'S CHURCH -- BUFFALO GROVE
75 North Buffalo Grove Road, Buffalo Grove, IL 60090

SAINT MARY'S CHURCH -- LAKE FOREST
175 East Illinois Road, Lake Forest, IL 60045 234-0205

SAINT THERESE HOSPITAL
2615 Washington, Waukegan 60085 688-5800

SANTA MARIA DEL POPOLO
126 North Lake Street, Mundelein, IL 60060 566-7340

SCHWAB REHABILITATION HOSPITAL
1401 South California Avenue, Chicago, IL 60608

SELF-HELP DEVELOPMENT INSTITUTE
Center for Urban Affairs, Northwestern University, Evanston, IL 60201 492-3395

Director: Dr. Leonard Borman

SHRINER'S CRIPPLED CHILDREN'S HOSPITAL
2211 North Oak Park Avenue, Chicago, IL 60635

Oficina nacional: 323 North Michigan Avenue, Chicago, IL 60601, 346-8323

SOCIAL SECURITY ADMINISTRATION
2500 West Grand Avenue, Waukegan, IL 60085 244-5050

SOCIETY FOR THE PROTECTION OF THE UNBORN THROUGH NUTRITION (SPUN)
17 North Wabash Street, Chicago, IL 60602 332-2334

SPECIAL EDUCATION DISTRICT OF LAKE COUNTY (SEDOL)
4440 Grand Avenue, Gurnee, IL 60031 623-0021

Superintendente: L. D. Vuillemot

SUBREGION 7 DEVELOPMENTAL DISABILITIES SERVICES ACT (DDSA) PLANNING COMMITTEE
188 South Northwest Highway, Cary, IL 60013 639-0061

Póngase en contacto con: Mark Mayo

TRINITY COLLEGE
2045 Half Day Road, Deerfield, IL 945-6700

UNITED CEREBRAL PALSY OF GREATER CHICAGO
343 South Dearborn Street, Room 1810, Chicago, IL 60604 922-2238

Oficina nacional: United Cerebral Palsy Associations, Inc., 66 East 24th Street, New York, New York, 10016, teléfono: 212-889-6655

UNITED WAY OF LAKE COUNTY, INC.
Room 201, Belvidere Office Plaza, 2835 Belvidere Street, Waukegan, IL 60085 662-3580

UNIVERSITY OF ILLINOIS HOSPITALS
840 South Wood, Chicago, IL 60612

VETERAN'S ADMINISTRATION HOSPITAL
Buckley Road, North Chicago, IL 60064 689-1900

VICTORY MEMORIAL HOSPITAL
1324 N. Sheridan, Waukegan, IL 60085 688-3000

WAUKEGAN COMMUNITY UNIT SCHOOL DISTRICT #60 -- SPECIAL EDUCATION SERVICES
1201 North Sheridan Road, Waukegan, IL 60085 336-3100, ext. 434

Director de la educación especializada: William E. Vickers

WAUKEGAN DEVELOPMENTAL CENTER
Dugdale Circle, Waukegan, IL 60085 249-0600

Superintendente: Patrick Saunders

WYLER'S CHILDREN'S HOSPITAL OF THE UNIVERSITY OF CHICAGO
950 East 59th Street, Chicago, IL 60637

YMCA -- BUEHLER
Northwest Highway and Countryside Drive, Palatine, IL 60067

YMCA -- LEANING TOWER
6300 Touhy Avenue, Niles, IL 60648

YMCA -- NORTH SUBURBAN
2705 Techny Road, Northbrook, IL 60062

YMCA -- NORTHWEST SUBURBAN
300 Northwest Highway, Des Plaines, IL 60016

OTROS YMCA and YWCA
YMCA of Greater Lake County -- South Genessee Street Branch
655 South Genesee Street, Waukegan, IL 60085

YMCA of Greater Lake County -- Central Branch
204 North County Street, Waukegan, IL 60085

YMCA -- Central Lake Family
424 North Prospect, Mundelein, IL 60060

YWCA -- Waukegan
445 North Genesee, Waukegan, IL 60085

YWCA -- Lake-Cook
755 Laurel Avenue, Highland Park, IL 60035

YOUTH AND FAMILY COUNSELING
1125 North Milwaukee Avenue, Libertyville, IL 60048 362-5991

ZION-BENTON (AMERICAN INTERNATIONAL) HOSPITAL
Shiloh Blvd., Zion, IL 60099 872-4561